



UNIVERSITÀ DI PISA

DIPARTIMENTO DI CIVILTÀ E FORME DEL SAPERE

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN FILOSOFIA E FORME DEL SAPERE

Tesi di laurea

La soggettività morale del *minore* tra tutela e autonomia:
il caso del cosiddetto “disturbo da deficit di attenzione”

Candidata:

Alessia Araneo

Relatore:

Prof. Sergio Bartolommei

Correlatore:

Prof. Mario Pirchio

ANNO ACCADEMICO 2014-2015

*A Tina, mamma e papà,
l'armonia di fondo della mia esistenza*

*I keep six honest serving men
They taught me all I knew
Their names are What, Why and When
and How and Where and Who.*

Rudyard Kipling

INDICE

Introduzione.....	6
--------------------------	----------

Prima parte

Il complesso fenomeno dell'ADHD

1.1 ADHD: un perimetro ancora indefinito	13
1.2 Profilo nosografico del DDAI	17
1.3 Introduzione della terapia farmacologica: la parabola italiana	22
1.4 La risposta ai medicinali: tra accoglienza e resistenza.....	30
1.5 <i>MRI</i> : nuove prove a favore del <i>Ritalin</i> ?.....	45
1.6 ADHD: un nuovo caso di <i>Disease Mongering</i> ?.....	56

Seconda parte

L'autonomia del minore in quanto soggetto morale

2.1 L'iperattivo: il convitato di pietra	61
2.2 Progetto PrISMA: quale ruolo al bambino?	66
2.3 Uno sguardo oltreconfine attraverso i bambini di VOICES	68
2.3.1 La possibile compromissione della propria autenticità	75
2.3.2 Il <i>Ritalin</i> disinnesci la propria competenza morale?	77
2.3.3 L'ADHD come espropriazione della responsabilità?	81
2.3.4 Conclusioni dello studio	82
2.4 Brevi ricostruzioni del concetto di autonomia e del consenso informato nella pratica medica	84
2.4.1 Consenso informato: corollario del principio di autonomia nonché <i>pattern</i> della relazione medico-paziente	93
2.4.2 La verità, tutta la verità, nient'altro che la verità?	101

2.5 Tutti i bambini sono minori. Tutti i minori sono incapaci. Tutti i bambini sono incapaci. Sillogismo valido?.....	105
---	-----

Terza parte

L'ADHD tra cura e potenziamento

3.1 Richiesta di aiuto: trattamento o potenziamento?	127
3.2 Se il potenziamento biomedico incontra lo sport, diventa <i>doping</i>	150
3.3 Il potenziamento cognitivo tra <i>dis</i> -umanità e <i>super</i> -umanità	165

<u>Conclusioni</u>	186
---------------------------------	-----

Riferimenti bibliografici	190
--	-----

Introduzione

L'idea del presente lavoro nasce dall'interesse suscitato dal controverso caso dell'ADHD, sigla che rimanda all'inglese *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* e che designa un "disturbo" di carattere neuropsichico contraddistinto da inattenzione e/o da impulsività e iperattività. Ad esserne affetti possono essere tanto gli adulti quanto i minori e per entrambi la terapia più efficace – secondo stime scientifiche e valutazioni mediche – è quella multimodale, ossia un approccio integrato che combina un intervento psico-comportamentale con uno farmacologico. Ad arroventare il dibattito, almeno in Italia, è stata l'autorizzazione, nel 2007, all'immissione in commercio di *Ritalin* e *Strattera* – rispettivamente a base di metilfenidato e di atomoxetina – per la cura del disturbo. La somministrazione, infatti, di psicostimolanti alla popolazione pediatrica – che comprende soggetti tra i sei e i diciotto anni, dunque ancora sottoposti alla tutela giuridica – non solo ha provocato polemiche relative alla sua pericolosità nonché ai presunti rischi sociali annessi, ma ha comportato una più radicale messa in discussione del *deficit* stesso.

Già oggetto di accese dispute negli U.S.A., dove il farmaco è in circolazione a partire dagli anni Sessanta, l'importazione del *Ritalin* entro i nostri confini ha richiamato l'attenzione su un altro fenomeno ormai dilagante, quello, cioè, del ricorso a strategie di potenziamento biomedico al fine di migliorare le prestazioni e di accrescere le capacità del soggetto che ne usufruisce. Secondo i più critici, infatti, l'impiego del farmaco per contenere i sintomi di inattenzione e di iperattività rientra a pieno diritto nel novero delle sostanze di controllo e potenziamento delle dotazioni "naturali".

Le perplessità sollevate dalla cura dell'ADHD rimandano inevitabilmente ad un esame delle tecniche diagnostiche adoperate per l'identificazione del "disturbo" e, quindi, ad una problematizzazione dell'esistenza del "disturbo" stesso in quanto "malattia". Svolgere queste valutazioni richiederebbe una previa indagine di tipo epistemologico, tesa a mettere a fuoco le nozioni di *normale* e *patologico* e a delimitare l'euristica propria del procedimento psichiatrico. In questa sede, pur non avendo condotto esaustivamente una simile ricerca, abbiamo provato a far emergere la natura articolata e multifattoriale del presunto "disturbo", concentrandoci sul ruolo assunto dal minore all'interno di questa complessità. Il punto di vista dal quale abbiamo provato ad inquadrare il problema è stato quello dei minori coinvolti o, forse più propriamente, il loro misconosciuto punto di vista.

L'elaborato presenta una struttura tripartita e ha il proprio fulcro nella sezione centrale, quella dedicata, appunto, all'analisi della soggettività morale del minore. La prima parte è finalizzata ad illustrare il fenomeno dell'ADHD nei suoi aspetti medici, sociali e culturali. Il punto di partenza è costituito dai criteri diagnostici del "disturbo" sanciti all'interno del *DSM-V*, vale a dire il "Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali", la cui guida è valida tanto negli U.S.A. quanto in Italia. Questa assimilazione al modello statunitense pone già dei problemi; è convinzione dei critici, infatti, che la caratterizzazione del *deficit* non possa prescindere dal contesto culturale e che non si possano trascurare le variazioni geografiche, adottando un approccio diagnostico *one-size-fits-all*.

A questo stadio del processo di individuazione del "disturbo" il coinvolgimento del minore è pressoché nullo. Il fatto che la segnalazione del disagio, nella maggior parte

dei casi, provenga da genitori e insegnanti ha accresciuto il sospetto di una preoccupazione tesa a risolvere più una loro negligenza o incapacità che un'eventuale sofferenza del bambino. Che l'ADHD sia una malattia fittizia è sostenuto da più parti: da coloro che la ritengono frutto di un indebito processo di medicalizzazione, insistendo sulla continuità tra *normalità* e *patologia*; da chi pensa che sia un comodo e rapido rimedio (*quick fix*) adottato per compensare *deficit* e inadeguatezze parentali o scolastiche e, infine, da chi denuncia le disdicevoli commistioni tra gli studi clinici, la ricerca e i profitti commerciali delle case farmaceutiche. La partecipazione di tutti questi fattori contribuirebbe alla costruzione socio-economica del "disturbo" (*disease mongering*). A queste ragioni fanno da contraltare le testimonianze dei bambini e dei genitori che, invece, dalla diagnosi e dalla terapia corrispondente hanno tratto benefici significativi.

Uno scenario composito, ma non certo composto e pacificato, bensì attraversato da fratture su più fronti, non ultimo quello medico. All'interno della stessa comunità pediatrica, infatti, non è stato riscontrato un parere unanime né sull'esistenza del disturbo né sull'opportunità dell'impiego dei farmaci. Sono stati proprio questi ultimi, poi, a catalizzare l'attenzione sul "disturbo" e a spostarla dall'antecedente diagnostico all'intervento terapeutico. Ad infittire il quadro è la scarsità di dati scientifici volti a convalidare la sicurezza del trattamento sul lungo periodo, tenuto conto che l'azione del farmaco opera su un sistema neuro-cerebrale in sviluppo e non ancora compiutamente formato. La moltiplicazione delle diagnosi di ADHD registratasi negli ultimi anni e l'autorizzazione alla commercializzazione del metilfenidato e dell'atomoxetina sono i due elementi da cui ha preso avvio la discussione; sono stati, poi, indagati i vantaggi e le criticità connesse all'individuazione del "disturbo"; è stata

data voce ai “portatori di interesse” che lo promuovono (dai genitori agli insegnanti sino alle case farmaceutiche) e ai detrattori che lo contestano per arrivare, infine, alla messa in evidenza dell’unica figura che riluce per assenza, quella del minore. La parte iniziale del lavoro mira, quindi, a delineare il quadro variopinto e screziato che caratterizza il *deficit* dell’ADHD, che travalica le pareti dello spazio medico e diventa un fenomeno sociale. In questo crogiolo, il protagonista di tutte le attenzioni, l’oggetto di ogni cura è il soggetto meno coinvolto nella “concertazione tra le parti”.

La seconda sezione del lavoro è incentrata proprio sul minore e sulla sua competenza morale. L’analisi prende le mosse da un’esplorazione del concetto di autonomia e del suo corollario in ambito medico, il consenso informato. Il rispetto dell’autonomia e il consenso informato definiscono gli attuali termini della relazione medico-paziente, ma esigono un requisito imprescindibile: la *capacità* del soggetto di partecipare alla scelta medica. La suddetta condizione, ad oggi, coincide con la competenza giuridica riconosciuta al compimento della maggiore età. L’assunto tacito è che questa competenza equivalga ad uno stato di *maturità*. Questo tipo di assetto esclude i minori dalla partecipazione alle scelte mediche e morali che li riguardano: in quanto non ancora maggiorenni, viene loro riconosciuta una incompetenza di principio. L’autonomia negata o solo parzialmente riconosciuta ai minori fa il paio con l’immaturità stabilita d’ufficio.

Lo sforzo è stato quello di provare a smantellare l’equivalenza tra minore età e incapacità, attraverso una distinzione tra il concetto giuridico di capacità e quello extra-giuridico di maturità. Il richiamo a una serie di studi empirici di carattere psico-pedagogico, nonché ad alcune esperienze riportate dalla cronaca, ha mostrato la

capacità dei minori di prendere parte alle decisioni che interessano direttamente i loro corpi e le loro menti; a risaltare sono stati la flessibilità della nozione di maturità e il suo inseparabile legame con la specificità di singolo caso. Prodotto di una pluralità di fattori ambientali, psicologici, familiari, educativi, *etc.*, la maturità non designa una condizione compiuta e compatta, che si ottiene una volta per tutte raggiunta la maggiore età (soglia per altro variabile in relazione alla giurisdizione vigente) e si conserva intatta nel tempo, bensì uno stato che muta con l'età e l'esperienza e che assume connotati e peculiarità differenti in rapporto al soggetto e alle sue caratteristiche. La nozione di maturità che così emerge non è una proprietà integrale, ma rivela un profilo specifico per ogni fase della crescita e per ogni singola unità biografica. Allo stesso modo, la maturità non soggiace alla logica binaria del "tutto o niente", ma risponde, più propriamente, alla verifica caso per caso, circostanza per circostanza. La problematizzazione della nozione tradizionale di maturità, concettualmente connessa a quella di capacità giuridica, non può non ripercuotersi su quest'ultima, smagliandone i confini. Se il minore non è estraneo ad una qualche forma di maturità e, quindi, di competenza giuridica, ne discende che la sua eventuale estromissione dalle scelte in campo medico – che si esplicano attraverso la sottoscrizione del consenso informato – sarebbe lesiva della sua persona. L'autonomia decisionale del minore, che va accertata in caso di trattamenti terapeutici, è la stessa, a nostro parere, come qui cerchiamo di argomentare, che andrebbe indagata – e di conseguenza rispettata – qualora lo stesso soggetto chiedesse l'accesso all'uso di sostanze o interventi potenzianti. La crescita esponenziale delle diagnosi di ADHD ha posto infatti in evidenza un fenomeno emergente, quello dell'accresciuto ricorso agli psicostimolanti, da parte per lo più di adolescenti, al fine di migliorare le prestazioni

scolastiche e lavorative. I farmaci in grado di agire sulle capacità attentive e, più genericamente, cognitive del soggetto hanno cioè attratto e continuano ad essere oggetto di domanda da parte di tutti coloro che, seppure in assenza di una malattia conclamata, intendono ottenere nella propria *performance* un successo maggiore con uno sforzo minore.

Così, il terzo capitolo della tesi è dedicato al problema dell'*enhancement*, della sua liceità e dei suoi limiti. Quello del potenziamento non è solo un piccolo distretto della farmacologia, bensì una più vasta provincia in cui confluiscono le più disparate tecniche di *enhancement*, da quelle ormai assimilate e quindi non controverse come la chirurgia estetica a quelle più sospette come l'uso degli antidepressivi o dei betabloccanti, sino al famigerato *doping*. Una costellazione variegata cui spesso non corrisponde un'analisi specifica e approfondita.

Accantonando irriflessi istinti di plauso o di condanna, abbiamo provato ad esaminare il fenomeno del potenziamento e le sue ragioni, affrontando alcune delle critiche più diffuse. Attraverso gli argomenti offerti dal biopotenziamento in ambito sportivo e in quello cognitivo, sono state discusse: la consistenza del confine tra trattamento e potenziamento; la presunta *innaturalità* delle strategie di *enhancement*; gli squilibri sociali che insorgerebbero in seguito alla formazione di una specie post-umana; la violazione dell'originaria autenticità dell'uomo; la compromissione della sua moralità; lo scivolamento progressivo (e peggiore secondo i più) in un programma eugenetico ed altre resistenze ancora. In questo panorama, l'ADHD si inserisce come una delle possibili modalità – eteronoma, se imposta da genitori e/o insegnanti senza interpellare il minore, autonoma se consapevolmente intrapresa da quest'ultimo – per

ottenere un aumento delle proprie facoltà cognitive. La liceità morale della pratica dell'*enhancement* è stata discussa sulla base della rivisitazione dei concetti di autonomia e di maturità, così come sono stati rimodulati nella parte centrale del lavoro, e provando a respingere alcune delle maggiori obiezioni.

Prima parte

Il complesso fenomeno dell'ADHD

1.1 ADHD: un perimetro ancora indefinito

«The ethics of ADHD begin with a fundamental question: is ADHD a valid disorder?»¹: questo l'interrogativo che ha attratto la mia attenzione, sin da quando mi sono imbattuta nella polemica che, da diversi anni, imperversa sul tema. A partire dall'autorizzazione all'immissione in commercio di «*Ritalin*» e «*Strattera*», attraverso la determinazione dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) del 19 aprile 2007², decenni dopo l'approvazione dei medesimi farmaci negli USA, il problema dell'ADHD è emerso agli onori della cronaca con prepotenza crescente. L'acronimo ADHD rimanda all'inglese *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* e ha il proprio corrispettivo italiano nella sigla DDAI, disturbo da *deficit* di attenzione e iperattività; come si legge sul sito del Ministero della Salute³, trattasi di un «disordine dello sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente, caratterizzato da inattenzione, impulsività, iperattività». Dallo stesso luogo si apprende come la suddetta sindrome si qualifichi tra le più comuni dell'età infantile:

Secondo le stime del *National Institute of Mental Health* americano, interessa il 3-5% dei bambini (ma secondo alcune stime colpirebbe il 10% dei bambini). In Italia il più recente studio, durato quattro anni, rileva una prevalenza dell'1,2% di

¹ Singh I., Filipe A. M., Bard I., Bergey M., Baker L., *Globalization and cognitive enhancement: emerging social and ethical challenges for ADHD clinicians*, Current psychiatry reports, Springer, 2013, 15.

² Il documento pubblicato sulla *Gazzetta ufficiale della Repubblica italiana* è disponibile *on line* al sito: <http://www.farmaco-iss.org/GU%20ADHD.pdf>

³ http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=64&area=Disturbi_psichici.

questa patologia nella popolazione di età compresa tra 6 e 18 anni (Medico e Bambino, 2012).⁴

La presunta, larga diffusione del fenomeno provoca subito la curiosità sul *perché* della sua recente insorgenza, della sua rapida accelerazione, nonché sulla criticità delle opzioni terapeutiche a disposizione. A rendere il quadro più problematico è l'opacità che tuttora regna sulla caratterizzazione del disturbo e sulle possibili conseguenze indesiderate comportate dall'uso reiterato dei farmaci. Queste incertezze cliniche rendono la scelta curativa ancora più difficoltosa, soprattutto in considerazione del fatto che i destinatari sono soggetti di età compresa tra i sei e i diciotto anni, dunque considerati appartenenti alla popolazione pediatrica, legalmente giudicata meritevole di tutela. A partire dal 1980 – anno del primo riconoscimento della patologia all'interno del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* III – il profilo nosografico del disturbo e la sua effettiva realtà clinica sono stati ampiamente dibattuti; la storia della sindrome è legata a filo doppio con quella dei farmaci ad essa correlati. Dagli anni Sessanta⁵, infatti, negli USA è stato 'sdoganato' l'impiego di una terapia farmacologica per la cura dei casi di ADHD, che, secondo i più critici, avrebbe causato una moltiplicazione esponenziale delle diagnosi, direttamente proporzionale all'accrescimento dei proventi delle case farmaceutiche. L'instaurarsi oltreoceano di questo *loop* vizioso ha causato entro i nostri confini un ritardo della validazione dei presidi farmacologici; meno riottoso è stato invece l'adeguamento ai criteri diagnostici

⁴ *Ibidem*.

⁵ «According to one estimate, there were 150,000 pharmacological preparations available in 1961 (when Ritalin was first licensed for use in children for behavior problems), of which 90 per cent did not exist in 1951. In 1961, approximately 15,000 new drugs were being put on the market each year, while about 12,000 were dying off each year», in Singh I., *Bad Boys, Good Mothers, and the "Miracle" of Ritalin*, Science in Context, Cambridge University Press, 2002, Vol. 15, p. 592. Articolo disponibile in rete: <http://www.crash.cam.ac.uk/uploads/gallery/events/834/singh3.pdf>

previsti dal *DSM*. Se la discussione sulla consistenza del disturbo può dirsi ininterrotta sin dal suo granire, ultimamente il dibattito è stato ravvivato dalla ‘globalizzazione’ dell’ADHD e dalla fruizione dei suoi medicinali elettivi da parte di soggetti reputati ‘sani’. L’articolo da cui ho tratto l’interrogativo di apertura enuclea chiaramente alcuni nodi problematici della questione:

ADHD is often framed by its critics as an example of ‘medicalization’- defined as a process in which a previously non-medical problem comes to be seen as medical [...]. Some analyses see ADHD as a product of medicalization and call it a ‘social construction’. In practice this has led to a logical confusion. Because all disorders are to some extent constructed, these disorders cannot be seen as ‘real’. [...] However, there remains an important ethical concern about ADHD being over-diagnosed and about stimulant drugs being overused. In this light, ADHD may be an example of ‘bad medicalization’. [...] there is also in the literature that ADHD is under-diagnosed and under-treated.⁶

Come si evince dalla lettura del brano, i problemi denunciati discendono dall’indisponibilità di uno strumento diagnostico che sancisca inequivocabilmente la presenza della “malattia”. Se esistesse, infatti, un marcatore biologico atto ad identificare il disturbo, non sorgerebbero rischi relativi ad una possibile sopravvalutazione o sottovalutazione del fenomeno, gli eventuali abusi sarebbero contenuti e i casi trascurati emergerebbero inequivocabilmente. Ma così non è. L’inattenzione, l’iperattività e l’impulsività appartengono alla ‘normalità’ di ciascun bambino e la definizione del confine oltrepassato il quale questi atteggiamenti diventano patologici è rimessa al giudizio clinico, inevitabilmente soggettivo.

⁶ Singh I., Filipe A.M., Bard I., Bergey M., Baker, L., *Op. cit.*, p. 385.

Some have argued that variation in ADHD prevalence estimates is evidence that ADHD diagnosis is a matter of a social judgment and therefore ADHD cannot be said to be an objective, universal disorder. [...] if diagnostic criteria are themselves a product of social and cultural processes, then the assumption that is possible to separate 'method' from 'culture' is a mistake, with potentially harmful consequences.⁷

In questo caso, ad essere messa in discussione non è soltanto l'accettabilità di un approccio terapeutico multimodale – il quale combina il ricorso ai medicinali con interventi psicoeducativi – ma, ancora più a monte, la stessa possibilità di una estensione plenaria dei criteri diagnostici. Sotto accusa è, quindi, anche l'allineamento italiano alle direttive del *DSM*; omologazione, questa, che sembra incompatibile con una '*ecologically sensitive*' *clinical practice*⁸:

It is increasingly clear that elements of 'culture': e.g., history, family, food, and particular kinds of social relations and networks play an important role in gene-environment interactions that contribute to ADHD etiology. Better diagnosis from an ecological point of view would encourage specification of such environmental factors and their impact on ADHD prevention, identification, treatment and outcomes.⁹

Una pratica clinica *ecologicamente sensibile* mira a coniugare prospettive universalistiche e relativistiche a un tempo; essa si propone di considerare la rilevanza dei fattori ambientali e culturali – quali possono essere la povertà, i pregiudizi sullo stigma della malattia mentale, la prevalenza di una tradizione di cura di matrice psicoanalitica, le possibili resistenze religiose, la difficoltà di accesso ai trattamenti – ai

⁷ *Ibidem.*

⁸ *Ibidem.*

⁹ *Ibidem.*

fini di una diagnosi più conforme alla situazione locale e meno ad un fantomatico prototipo onnicomprensivo. Sulla scorta di questo approccio attento alle singolarità 'ecologiche', ci muoviamo verso una definizione del problema o meglio dei problemi dell'ADHD.

1.2 Profilo nosografico del DDAI

«Despite the growing body of literature investigating the disorder's pathophysiology, ADHD remains a complex psychiatric disorder to characterize»¹⁰: questo lo stato di fatto, nonostante la chiarezza e la convalida delle direttive espresse dal quinto aggiornamento del *DSM*. Come accennato brevemente nelle righe precedenti, la prima comparsa del disturbo all'interno del manuale diagnostico per antonomasia delle malattie psichiatriche si attesta nel 1980 (*DSM-III*). Al tempo, esso veniva riconosciuto con la formula *ADD (Attention Deficit Disorder)*, con una accentuazione, dunque, dell'inattenzione come sintomo caratterizzante. All'interno, poi, della terza edizione rivisitata del manuale (*DSM-III-R*), nel 1987, il disordine ottiene la sua corrente denominazione '*attention-deficit hyperactivity disorder*'. In seguito ad una serie di lavori psicometrici, i problemi dell'iperattività e dell'impulsività vengono accorpati in una singola dimensione comportamentale. Il risultato di questi studi confluisce nel *DSM-IV* (1994), dove emerge per la prima volta la distinzione di due sottotipi riconducibili allo spettro ADHD: l'inattenzione contraddistingue il primo modello e il comportamento iperattivo-impulsivo caratterizza il secondo. I bambini in cui si

¹⁰ Matthews M., Nigg J. T., Fair A. D., *Attention deficit hyperactivity disorder. Current topics in behavioral neurosciences*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, Vol. 16, pp. 235-266.

riscontrano i sintomi di entrambi i profili appartengono all' «ADHD-combined type»¹¹.

La più aggiornata pubblicazione del *DSM-V* è del 2013; nel corso del turno temporale che la separa dalla precedente, la tecnologia ha rivoluzionato la ricerca sulla psicopatologia infantile:

ADHD was, for the first time, associated with a massive and rapidly expanding literature on structural and functional brain imaging as well as molecular genetic studies. This literature provides new and tantalizing evidence of biological correlates of ADHD. Despite numerous potential improvements to the criteria, few substantive changes were made to DSM-V.¹²

Le ultime ricerche - le quali si avvalgono dei contributi provenienti dagli studi molecolari e dal *Neuroimaging* funzionale – pongono all'attenzione l'eterogeneità clinica con cui l'ADHD si presenta; «Also, understanding the heterogeneity found within ADHD populations will be critical in characterizing the ADHD phenotype and identifying stable, reliable subtypes»¹³.

Avvertiti circa i limiti intrinseci all'adozione di categorie nosografiche standard, non possiamo tuttavia esimerci da una loro presa in esame. All'interno del *DSM-V*, l'*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder* è così definito: «A persistent pattern of inattention and/or hyperactivity-impulsivity that interferes with functioning or development»¹⁴. Affinché un soggetto sia classificato entro il sottotipo della

¹¹ *Ivi*, p. 237.

¹² *Ivi*, pp. 237-238. Nello stesso luogo si riporta in nota quanto segue: «The DSM-V changed the age of onset from 7 to 12, reduced the cut point for diagnosing ADHD in adults from six symptoms to five symptoms, and allowed concurrent diagnosis of ADHD and autism spectrum disorder. These changes are expected to have minimal effects on epidemiology or clinical practice, but make the criteria more congruent with empirical findings».

¹³ *Ivi*, p. 250

¹⁴ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*, American Psychiatric Association, Arlington, VA, 2013.

disattenzione, bisogna riscontrare almeno sei dei seguenti sintomi con una persistenza minima di sei mesi:

- a. Spesso non riesce a prestare attenzione ai particolari o commette errori di distrazione nei compiti scolastici, sul lavoro o in altre attività (per es., trascura o omette dettagli, il lavoro non è accurato).
- b. Ha spesso difficoltà a mantenere l'attenzione sui compiti o sulle attività di gioco (per es., ha difficoltà a rimanere concentrato/a durante una lezione, una conversazione o una lunga lettura).
- c. Spesso non sembra ascoltare quando gli/le si parla direttamente (per es., la mente sembra altrove, anche in assenza di distrazioni evidenti).
- d. Spesso non segue le istruzioni e non porta a termine i compiti scolastici, le incombenze o i doveri sul posto di lavoro (per es., inizia i compiti ma perde rapidamente la concentrazione e viene distratto/a facilmente).
- e. Ha spesso difficoltà a organizzarsi nei compiti e nelle attività (per es., difficoltà nello gestire compiti sequenziali; difficoltà nel tenere in ordine materiali e oggetti; lavoro disordinato, disorganizzato; gestisce il tempo in modo inadeguato, non riesce a rispettare le scadenze).
- f. Spesso evita, prova avversione o è riluttante a impegnarsi in compiti che richiedono sforzo mentale protratto (per es., compiti scolastici o compiti a casa; per gli adolescenti più grandi¹⁵ e gli adulti, stesura di relazioni, compilazione di moduli, revisione di documenti).
- g. Perde spesso gli oggetti necessari per i compiti o le attività (per es., materiale scolastico, matite, libri, strumenti, portafogli, chiavi, documenti, occhiali, telefono cellulare).
- h. Spesso è facilmente distratto/a da stimoli esterni (per gli adolescenti più grandi e gli adulti, possono essere compresi pensieri incongrui).

¹⁵ Con questa formula si fa riferimento a coloro che hanno compiuto diciassette anni di età.

i. E' spesso sbadato/a nelle attività quotidiane (per es., sbrigare le faccende; fare commissioni; per gli adolescenti più grandi e per gli adulti, ricordarsi di fare una telefonata; pagare le bollette; prendere appuntamenti).¹⁶

Per la manifestazione, invece, del disturbo con iperattività/impulsività predominanti è necessario accertare la presenza di sei o più dei seguenti sintomi per una durata minima di sei mesi:

- a. Spesso agita o batte mani e piedi o si dimena sulla sedia.
- b. Spesso lascia il proprio posto in situazioni in cui si dovrebbe rimanere seduti (per es., lascia il posto in classe, in ufficio o in un altro luogo di lavoro, o in altre situazioni che richiedono di rimanere al proprio posto).
- c. Spesso scorrazza e salta in situazioni in cui farlo risulta inappropriato (**Nota:** Negli adolescenti e negli adulti può essere limitato al sentirsi irrequieti).
- d. E' spesso incapace di giocare o svolgere attività ricreative tranquillamente.
- e. E' spesso "sotto pressione", agendo come se fosse "azionato/a da un motore" (per es., è incapace di rimanere fermo/a, o si sente a disagio nel farlo, per un periodo di tempo prolungato, come nei ristoranti, durante le riunioni; può essere descritto/a dagli altri come una persona irrequieta o con cui è difficile anche avere a che fare).
- f. Spesso parla troppo.
- g. Spesso "spara" una risposta prima che la domanda sia stata completata (per es., completa le frasi dette da altre persone; non riesce ad attendere il proprio turno nella conversazione).
- h. Ha spesso difficoltà nell'aspettare il proprio turno (per es., mentre aspetta in fila).

¹⁶ Biondi M. (a cura di), *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014, pp. 68-69.

i. Spesso interrompe gli altri o è invadente nei loro confronti (per es., interrompe conversazioni, giochi o attività; può iniziare a utilizzare le cose degli altri senza chiedere o ricevere il permesso; adolescenti o adulti possono inserirsi o subentrare in ciò che fanno gli altri).¹⁷

I sintomi qui enumerati devono comparire prima dei dodici anni, in almeno due o più contesti (casa, scuola, in famiglia e/o con amici) e la loro intensità deve essere tale da interferire significativamente con la «qualità del funzionamento sociale, scolastico o lavorativo»¹⁸. Si ribadisce l'inesistenza di *marker* biologici diagnostici per il DDAI. Rispetto ai propri coetanei, i bambini interessati dalla sindrome «mostrano un aumento di onde lente all'elettroencefalogramma, un ridotto volume totale cerebrale alla risonanza magnetica e un possibile ritardo nella maturazione della corteccia postero-anteriore, ma questi reperti non sono diagnostici»¹⁹. Per quanto concerne la prevalenza, stando ai dati riportati nel *DSM-V*, essa si attesta al 5% dei bambini e al 2,5% degli adulti nella maggior parte delle culture. Si tratta di una stima che trascura le sensibili variazioni di percentuale che si registrano tra un paese e l'altro. Generalmente, il disturbo è identificato durante gli anni della scuola elementare, mentre prima i suoi sintomi sono distinguibili a fatica dai comportamenti normali. Nel corso dello sviluppo pare si registri una concomitante variazione della prevalenza dei sintomi: l'iperattività si costituisce come cifra distintiva dell'età prescolare; la disattenzione predomina nel contesto scolastico; durante l'adolescenza, invece, l'iperattività sembra subire una sorta di introflessione, essa diviene infatti nervosismo, irrequietezza o impazienza interiore; in età adulta, infine, pare che perdurino

¹⁷ *Ivi*, p. 69.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ *Ivi*, p. 71.

disattenzione, irrequietezza ed impulsività. La continuità tra comportamenti 'normali' e 'patologici', l'assenza di un esame diagnostico dirimente e la centralità dell'interpretazione clinica (inevitabilmente condizionata da disparati fattori culturali) determinano la varia diffusione del DDAI tra le diverse aree geografiche. Tra la popolazione generale il DDAI è significativamente più diffuso tra i maschi, addirittura con un rapporto di 2:1 nei bambini. La definizione di altre due categorie sembra arricchire ulteriormente lo spettro della sindrome, non senza creare qualche sospetto di arbitrarietà. Oltre al canonico DDAI, possono darsi anche casi di disturbo da *deficit di attenzione/iperattività con altra specificazione* oppure di *disturbo da deficit di attenzione/iperattività senza specificazione*. Il primo si attribuisce a quelle manifestazioni i cui sintomi tipici del disturbo «predominano ma non soddisfano pienamente i criteri per il disturbo da *deficit* di attenzione/iperattività o per uno qualsiasi dei disturbi della classe diagnostica dei disturbi del neurosviluppo»; in questa circostanza il clinico comunica la ragione della mancata aderenza del caso a nessuna delle classificazioni esistenti. Quando, invece, il clinico sceglie di non specificare questa ragione oppure laddove non sussistano gli indizi necessari alla formulazione di una diagnosi più precisa, si parla allora di disturbo da *deficit* di attenzione/iperattività senza specificazione.

1.3 Introduzione della terapia farmacologica: la parabola italiana

In Italia l'adeguamento ai criteri diagnostici succitati e l'introduzione del trattamento farmacologico sono avvenuti con lentezza. La prima tappa ufficiale del processo si registra nel 2002 con l'emanazione ad opera della SINPIA (Società Italiana di

Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) delle linee-guida²⁰ per la diagnosi e la terapia farmacologica dell'ADHD in età evolutiva. Nel marzo del 2003 ha invece luogo la Conferenza Italiana di Consenso a Cagliari²¹, nel corso della quale si è ribadita la necessità di avvalersi anche di un supporto farmacologico, se indicato da un neuropsichiatra infantile, il quale dovrebbe pianificare con gli altri operatori e con la famiglia il percorso assistenziale del bambino. Qualche mese più tardi, nel luglio del 2003, la CUF (Commissione Unica del Farmaco) ha riclassificato il metilfenidato, spostandolo dalla tabella I alla tabella IV²², approvandone l'uso per il trattamento dell'ADHD. Sin dalla prima discussione sul tema, è stata sottolineata la necessità di monitorare accuratamente la distribuzione del farmaco attraverso l'istituzione di un Registro nazionale. Nel febbraio del 2004 il Dipartimento del Farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità e l'AIFA hanno attivato il Registro nazionale dell'ADHD. L'iter si è concluso l'otto marzo del 2007 con l'autorizzazione, da parte del Cda dell'AIFA, all'immissione in commercio del metilfenidato (*Ritalin*) e dell'atomoxetina (*Strattera*). Per meglio conoscere i termini di questo assenso è utile rifarsi alla determinazione del diciannove aprile del 2007, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana²³. In apertura del testo si riscontra l'adesione italiana al modello diagnostico sistematizzato nel *DSM*, secondo il quale l'accertamento del disturbo richiede la

²⁰ Il documento è disponibile al sito: <http://www.aifa.it/lineeguida.htm>

²¹ Resoconto consultabile *on line*:

<http://www.iss.it/binary/wpop/cont/ADHD%20Conf%20Naz%20Consenso%20Cagliari%202003.1174561972.pdf>

²² Come si legge sul sito del Ministero della Salute, «Nella tabella dei medicinali sono indicati i medicinali a base di sostanze attive stupefacenti e psicotrope di corrente impiego terapeutico ad uso umano o veterinario e il regime di dispensazione ad uso di medici, farmacisti e operatori del settore farmaceutico». La prima tabella comprende oppio, foglie di Coca, amfetamine e allucinogeni; nella quarta sono classificate le benzodiazepine. Per approfondimenti consultare il sito: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3729&area=sostanzeStupefacenti&menu=vuoto

²³ Determinazione A.I.C./N n. 876 del 19 aprile 2007 e Determinazione n. 437/2007 del 19 aprile 2007, pubblicate sulla *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*. Documento reperibile *on line*: <http://www.farmaco-iss.org/GU%20ADHD.pdf>

presenza di sei o più dei nove sintomi di disattenzione e/o sei o più dei nove sintomi di iperattività/impulsività. Nel documento sono inoltre enumerati alcuni degli strumenti diagnostici convalidati, tra cui:

a. la **K-SADS-PL** (*Kiddie-Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Present and Lifetime version*), ossia un'intervista semi-strutturata che raccoglie informazioni diagnostiche riguardanti la vita del paziente.

b. la **PICS IV** (*Parent Interview for Children Symptoms, revise for DSM-IV*), anch'essa un'intervista semi-strutturata specifica per i disturbi dirompenti del comportamento e per lo *screening* di altri disturbi psichiatrici.

c. l'*ADHD Rating Scale*, una scala di valutazione dei sintomi dell'ADHD.

d. le *Conner's Parent & Teacher Rating Scale-revised*, questionari per genitori e insegnanti.

e. la **MASC** (*Multidimensional Anxiety Scale for Children*), ovvero la scala di auto-valutazione dell'ansia per bambini.

Delineate le modalità diagnostiche - che coinvolgono familiari ed insegnanti in misura maggiore rispetto ai diretti interessati - nella determinazione vengono poi illustrate le tre possibili strategie curative: la terapia psico-comportamentale, la terapia farmacologica (a base di metilfenidato e atomoxetina) e quella combinata, che integra le prime due. La terapia psico-comportamentale comprende un ciclo di *Parent Training* e la consulenza sistematica agli insegnanti.

Ai genitori si insegna a dare chiare istruzioni, a rinforzare positivamente i comportamenti accettabili, a ignorare alcuni comportamenti problematici, e a

utilizzare in modo efficace le punizioni. Accanto all'insegnamento di tecniche comportamentali, un passaggio molto importante riguarda l'interpretazione che i genitori fanno dei comportamenti negativi del figlio. Come nel training con il ragazzo è fondamentale lavorare sulle attribuzioni perché da queste dipende il loro vissuto e benessere, e di conseguenza il modo di porsi nei confronti del figlio.²⁴

Anche nel caso degli insegnanti, le informazioni sull'ADHD permettono di ridefinire le attribuzioni: l'alunno iperattivo non si comporta così perché vuole fare impazzire le maestre (*sic*), ma perché soffre di un disturbo specifico.²⁵

Il supporto di tipo psico-comportamentale richiede non soltanto un impegno attivo da parte dei genitori, ma anche una effettiva capacità di comprensione:

genitori di basso livello socio-culturale non riusciranno ad usufruire pienamente di un parent training; perciò diventa molto più utile lavorare più direttamente con la scuola, ed eventualmente con il ragazzo, se anch'egli non presenta livelli intellettivi ai limiti inferiori della norma. Proprio nei casi in cui la famiglia non ha le risorse per usufruire di un intervento psico-educativo, l'uso dei farmaci può essere di notevole aiuto, visto che questi richiedono una partecipazione ridotta della famiglia, dal punto di vista psicologico.²⁶

Si noti il richiamo ad un coinvolgimento diretto del ragazzo solo come *ultima ratio*. I primi interlocutori di questo intervento terapeutico sono i genitori e gli insegnanti; in caso di incapacità dei medesimi, l'utilizzo dei farmaci si configura come il rimedio più efficace. Questo tipo di ricorso 'emergenziale' sembra trasformare il farmaco in uno strumento di equità sociale: laddove preesistano delle disparità di carattere socio-economico, l'impiego dei medicinali eviterebbe di procurare un ulteriore danno agli

²⁴ *Ivi*, p. 16.

²⁵ *Ivi*, p. 18.

²⁶ *Ivi*, p. 20.

‘svantaggiati’. La questione dell’accettabilità etica di simili pratiche sarà discussa più avanti.

Entrando, invece, nel merito della terapia farmacologica, chiariamo subito che i medicinali oggi registrati in Italia sono due: il Metilfenidato e l’Atomoxetina. Il metilfenidato appartiene alla classe degli psicostimolanti; agisce sul sistema nervoso centrale dosando la quantità di dopamina e, seppure in modo meno rilevante, di noradrenalina nello spazio sinaptico. Esso modifica, quindi, la trasmissione dei segnali tra due neuroni ed è il farmaco di riferimento per il trattamento dell’ADHD nei bambini, negli adolescenti e negli adulti²⁷. La peculiarità degli psicostimolanti è quella di modulare un sistema neurotrasmettitoriale in maniera opposta rispetto allo stato funzionale del sistema, ovvero essi possono attivare un sistema ipofunzionante o deprimerlo qualora risulti iperfunzionante. È proprio questa potenzialità che spiegherebbe come tali farmaci riescano ad agire sulle capacità di attenzione, di autoregolazione e sulla memoria di lavoro dei soggetti le cui funzioni siano compromesse dal disturbo DDAI. La somministrazione orale²⁸ del medicinale induce un picco plasmatico dopo una-due ore dall’assunzione ed inizia a mostrare la propria attività clinica dopo circa mezz’ora. Poiché la durata terapeutica varia dalle due alle cinque ore, il metilfenidato viene somministrato due o tre volte al giorno. Gli effetti collaterali e le controindicazioni del metilfenidato sono considerati «in genere modesti

²⁷ «A differenza dell’amfetamina, il metilfenidato inibisce in maniera specifica i trasportatori sinaptici per la dopamina (DAT) e la noradrenalina e, come la cocaina, presenta minimi effetti sul rilascio sinaptico di monamine e sui meccanismi d’accumulo e rilascio dalle vescicole sinaptiche. Il metilfenidato tende a rimanere legato al DAT più a lungo (ore anziché minuti) rispetto alla cocaina: tale meccanismo è stato invocato per spiegare la minore potenzialità di dipendenza tra i due farmaci». *Ivi*, p. 21.

²⁸ «La somministrazione parenterale (endovenosa o inalatoria) modifica significativamente gli effetti clinici del farmaco che divengono simili a quelli della cocaina». *Ivi*, p. 23.

e facilmente gestibili»²⁹. Riduzione dell'appetito, insonnia ed epigastralgie sono i più comuni ed evitabili attraverso semplici accorgimenti come la somministrazione del farmaco dopo i pasti e, possibilmente, non alla sera.

Quando il farmaco è somministrato correttamente, perdita di peso o ritardo dell'accrescimento, cefalea e dolori addominali sono rari, temporanei e raramente impongono la modifica o la sospensione della terapia. Il ritardo della crescita (sia in peso che in altezza), rilevabile in alcuni soggetti, è generalmente considerato come temporaneo, nella gran parte dei casi. Recenti studi di decorso suggeriscono, però, differenze significative nelle curve di crescita di bambini ADHD trattati con psicostimolanti per almeno 24 mesi rispetto a quelli che non avevano mai assunto psicostimolanti, suggerendo l'opportunità di un attento controllo degli indici di crescita dei bambini in terapia protratta con metilfenidato.³⁰

Soprattutto negli adulti, gli psicostimolanti possono provocare disforia, ansia e talvolta appiattimento affettivo. Nei bambini, paradossalmente, elevate dosi di farmaco, possono indurre sedazione e diminuzione delle capacità di apprendimento. Una delle vere criticità di queste ricerche è tuttavia rappresentata dalla penuria di studi di tossicità a lungo termine. Alla superfetazione, infatti, degli studi a breve termine - seppure effettuati su un numero elevato di bambini - non corrisponde un'altrettanto rassicurante ricchezza di lavori su una scala temporale più estesa, magari in termini di anni. All'interno della medesima "zona grigia" ricadono gli interrogativi relativi ai possibili rischi di sensibilizzazione comportamentale³¹ in risposta a somministrazioni

²⁹ *Ivi*, p. 24.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ La sensibilizzazione «si verifica quando una data dose di una sostanza, dopo un uso prolungato, produce un effetto maggiore di quello ottenuto alla prima somministrazione», definizione reperibile al sito:http://www.treccani.it/enciclopedia/dipendenza-tolleranza-sensibilizzazione_%28Dizionario-di-Medicina%29/

reiterate: «pochi studi hanno misurato gli effetti di somministrazioni ripetute di metilfenidato ed i risultati di questi studi appaiono controversi»³². Malgrado la persistenza di queste incertezze, il metilfenidato è presentato come il farmaco più efficace nella riduzione dei sintomi dell'ADHD, nel miglioramento del rendimento scolastico, nell'agevolazione delle relazioni sociali con adulti e coetanei e persino nella prevenzione dell'abuso di sostanze psicotrope in età adolescenziale. Anche l'efficacia dell'atomoxetina³³ è stata variamente comprovata da molteplici studi clinici, che hanno coinvolto più di seimila pazienti. Diversamente dal metilfenidato, l'effetto terapeutico dell'atomoxetina è graduale e progressivo; esso si manifesta pienamente a partire dalla quarta settimana di trattamento. I possibili eventi avversi prodotti dall'assunzione del farmaco comprendono: disturbi gastrointestinali (nausea e vomito, generalmente di breve durata e di entità moderata, raramente causa di interruzione della cura); riduzione dell'appetito e calo ponderale (entrambi gli effetti sono dose-dipendenti e tendono a limitarsi nel tempo); sonnolenza ed astenia; incremento della frequenza cardiaca. Tanto l'effetto anoressizzante quanto la sonnolenza possono essere contenuti somministrando il farmaco dopo i pasti, alla sera. Oltre agli effetti collaterali già denunciati per il metilfenidato, per l'atomoxetina sono stati segnalati alla MHRA (*Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency*) anche rischi di aritmie cardiache, insufficienza epatica acuta, convulsioni e ideazioni suicide³⁴. La

³² Determinazione A.I.C./N n. 876 del 19 aprile 2007 e Determinazione n. 437/2007 del 19 aprile 2007, pubblicate sulla *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, p. 25.

³³ «L'atomoxetina, è un inibitore selettivo della ricaptazione della noradrenalina a livello presinaptico, con minima attività sui trasportatori di altre monoamine quali dopamina e serotonina». *Ivi*, p. 26. L'atomoxetina è stata introdotta negli USA nel 2002 e nel Regno Unito nel 2004.

³⁴ «Tra 1357 pazienti pediatriche trattate con atomoxetina sono stati identificati 6 casi di eventi correlati a comportamento suicidario (di cui un caso di tentativo di suicidio e cinque casi di ideazione suicidaria); nessuno di tali eventi è stato rilevato nei soggetti che avevano assunto placebo. Questi numeri corrispondono ad una frequenza dello 0,44% nei pazienti trattati con atomoxetina [...]. Sebbene nessun caso di suicidio si sia verificato nei pazienti trattati con atomoxetina nel corso di studi clinici, sulla base

consapevolezza di tali pericolose eventualità rende improrogabile un'accuratissima raccolta anamnestica prima della prescrizione del farmaco. È infatti necessario conoscere la storia cardiovascolare del paziente, la presenza di possibili predisposizioni all'epilessia, il suo stato psichico e tutte le eventuali comorbidità, prima di intervenire farmacologicamente. È verosimile, ad esempio, che gli psicostimolanti potrebbero aggravare potenziali disturbi dell'umore inducendo comportamenti o ideazioni suicide, pertanto è indispensabile condurre una valutazione scrupolosa dello stato clinico del paziente sia prima della prescrizione che durante il *follow-up*.

Appare evidente che la decisione di intraprendere la terapia farmacologica deve basarsi sulla attenta valutazione dei rischi sia della prescrizione farmacologica (eventi avversi) che della non prescrizione: aggravamento progressivo della psicopatologia in atto con diminuzione significativa della capacità di inserimento scolastico, lavorativo, familiare e di "funzionamento globale", aggravamento delle eventuali comorbidità, evoluzione sfavorevole verso altra psicopatologia quale disturbo antisociale di personalità o disturbi da abuso di sostanza *etc.*³⁵

La complessità e l'irriducibile singolarità di ogni caso di ADHD impediscono la formulazione di un trattamento standard, valido per tutti, come stimato anche dal NIMH (*National Institute of Mental Health*):

However, a one-size-fits-all approach does not apply for all children with ADHD. What works for one child might not work for another. One child might have side effects with a certain medication, while another child may not. Sometimes several different medications or dosages must be tried before finding one that works for a

di tali risultati è stata effettuata, in tutto il mondo, una variazione del foglietto illustrativo e del riassunto delle caratteristiche del prodotto». *Ivi*, p. 32. Nel 2005 sia l'EMA (*European Medicines Agency*) che la FDA (*Food and Drug Administration*) hanno allertato medici e pazienti sulla crescita del rischio di pensieri suicidi nei bambini e negli adolescenti trattati con atomoxetina.

³⁵ *Ivi*, p. 32.

particular child. Any child taking medications must be monitored closely and carefully by caregivers and doctors.³⁶

Inoltre:

Current medications do not cure ADHD. Rather, they control the symptoms for as long as they are taken. Medication can help a child pay attention and complete schoolwork. It is not clear, however whether medications can help children learn or improve their academic skills. Adding behavioral therapy, counseling, and practical support can help children with ADHD and their families to better cope with everyday problems. Research funded by National Institute of Mental Health (NIMH) has shown that medication works best when treatment is regularly monitored by the prescribing doctor and the dose is adjusted based on the child's needs.³⁷

Avvalendosi degli esiti di questi studi, l'AIFA conclude che «i migliori risultati nella terapia dell'ADHD si ottengono con la terapia combinata (psico-comportamentale e farmacologica)».³⁸

1.4 La risposta ai medicinali: tra accoglienza e resistenza

L'introduzione del metilfenidato e dell'atomoxetina nel mercato italiano non è stata, certo, indolore e pacifica, bensì fomite di accese e tuttora irrisolte polemiche. Repentina e massiccia è stata la reazione di "Giù le Mani dai Bambini", uno dei comitati più attivi nelle azioni di farmacovigilanza e di contrasto a quella che è stata

³⁶ Materiale disponibile *on line*: <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/index.shtml#part6>.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ Determinazione A.I.C./N n. 876 del 19 aprile 2007 e Determinazione n. 437/2007 del 19 aprile 2007, pubblicate sulla *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, p. 33.

definita una «vera e propria “bulimia” classificatoria di una certa psichiatria contemporanea»³⁹ e verso la sua compulsiva e semplificatoria mania di prescrizione farmacologica. Si tratta di un’organizzazione non lucrativa, che dichiara di non battersi contro un farmaco o contro gli interessi delle case farmaceutiche: «lo scopo è di stimolare il dibattito tra i cittadini – per dare risposta ai numerosi interrogativi sollevati da studenti, genitori ed insegnanti sui pro e contro delle soluzioni psico-farmacologiche in tenera età – nonché di garantire un consenso realmente informato da parte delle famiglie, a tutto vantaggio anche degli specialisti coinvolti»⁴⁰. Tra i *testimonial* più celebri della campagna figurano anche Ray Charles (mancato poco dopo la sua adesione), Linus, Solomon Burke e Beppe Grillo⁴¹. Oltre a questi nomi prestati dallo spettacolo, autorevoli specialisti del settore e parlamentari hanno espresso le proprie contrarietà in merito alla reintroduzione del *Ritalin*, quando era in corso la discussione. Riporto alcune voci allarmate del 24/01/2007:

Il grande problema che sta venendo ignorato è quello del protocollo terapeutico, carente e fortemente orientato sulla soluzione farmacologica, con il rischio che le diagnosi rischiano di venir fatte a ‘maglie troppo larghe’ e le alternative al farmaco non valutate adeguatamente come meriterebbero. (Federico Bianchi di Castelbianco, psicoterapeuta dell’età evolutiva).

Siamo più che altro di fronte ad una “moda” ed a diagnosi inconsistenti e vaghe [...] ed il Registro di per sé servirà a poco, se non si rivedranno tutti i protocolli: cambierà qualcosa se andremo ad iscrivere in un Registro bambini che a monte non sarebbero dovuti essere sottoposti a terapia a base di *Ritalin*? (Emilia Costa, titolare della 1° cattedra di Psichiatria dell’Università di Roma La Sapienza).

³⁹ Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org. Campagna sociale nazionale contro gli abusi nella prescrizione di psicofarmaci a bambini ed adolescenti.

⁴⁰ *Ibidem*.

⁴¹ I suoi contributi sono visibili *on line*. Tra i molti, segnalo:
http://www.beppegrillo.it/2007/06/effetti_collaterali.html
<https://www.youtube.com/watch?v=m-OWwzFoHVO>

Il Ministero per la Salute vuole creare una ‘rete di controllo’ sui bambini che vanno inquadrati e schedati per questi presunti problemi comportamentali, e poi verranno sottoposti a terapie a base di psicofarmaci stimolanti. Poi compileremo la lista dei morti come negli Stati Uniti. Lo voglio dire chiaramente: il Ministero non sa quello che fa ed a cosa andrà incontro. (Prof. Giorgio Antonucci, psicoanalista, collaboratore di Franco Basaglia).

Non ripetiamo gli errori degli Stati Uniti, che sono caduti vittima delle sconsiderate pressioni delle case farmaceutiche, le quali anche in Italia evidentemente sanno ‘sussurrare’ alle orecchie giuste. (Luana Zanella, parlamentare, Commissione parlamentare sull’Infanzia).

Così si trasforma una generazione in piccoli ‘zombie’. (Laura Bianconi, parlamentare, Commissione parlamentare sull’Infanzia).

Se consideriamo che negli 82 centri dove verrà distribuito il *Ritalin* ai bambini non mi risulta verranno messe a disposizione risorse aggiuntive rispetto a quelle esistenti, le famiglie verranno poste davanti a una scelta obbligata: o somministrare lo psicofarmaco ai propri figli, seppure in modalità controllata, oppure aggiustarsi da sé, pagandosi le terapie alternative allo psicofarmaco, che pure potrebbero ottenere ottimi risultati senza esporre i bambini a rischi. Queste pastiglie hanno lo stesso profilo di rischio di eroina e cocaina e il governo inglese le ha recentemente classificato tra le 20 droghe più pericolose al mondo. (Francesco Caruso, parlamentare, Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati).⁴²

Coloro che hanno aderito all’iniziativa - e che, come vedremo, continuano a contrastare la tendenza maggioritaria dell’attuale psichiatria – denunciano:

- a. una scarsa informazione tra i genitori e gli insegnanti sui pericolosi effetti collaterali degli psicofarmaci;
- b. una conseguente violazione del consenso informato delle famiglie;

⁴² Questi pareri sono stati manifestati nel corso della campagna “Giù le mani dai bambini”. È disponibile una versione pdf al link: http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_pressrelease__12.pdf

- c. il silenzio su tutte le evidenze scientifiche che invitano alla prudenza nella somministrazione di molecole psicoattive ai minori;
- d. l'assenza di risorse tese a garantire una effettiva scelta terapeutica, laddove l'unica alternativa allo psicofarmaco è quella di provvedere di tasca propria al finanziamento di un supporto psico-educativo;
- e. lo svolgimento di *screening* psichiatrici all'interno delle scuole, ad insaputa dei genitori.

Nel 2011 il comitato "Giù le mani dai bambini", composto da 230 tra enti ed associazioni e da oltre 260.000 addetti ai lavori del settore salute, si è direttamente confrontato con la SOPSI (Società italiana di psicopatologia); l'occasione è stata offerta dalla denuncia proveniente dalla società, nel corso del suo annuale congresso, della carenza di diagnosi di ADHD in Italia. Sul nostro territorio la percentuale di soggetti affetti dal disturbo era stata ritenuta sensibilmente minore rispetto alle altre aree geografiche; ciò è stato giudicato significativo di una sottovalutazione del fenomeno con conseguente drammatica esclusione dalle terapie di un certo numero di bambini che le avrebbero, presumibilmente, meritate. La replica non si è fatta attendere. "Giù le mani dai bambini" ha pubblicato un comunicato stampa nazionale⁴³ cui ha prontamente ribattuto il dott. Gabriele Masi, dell'U.O.C. di neuropsichiatria infantile del centro "Stella Maris" di Pisa, centro autorizzato alla somministrazione di psicofarmaci ai bambini. Questi i toni del confronto:

(Masi): [...] sulla base del registro italiano, emerge che solo 1 soggetto su 38 affetti è stato trattato con i farmaci [...]. Personalmente, ritengo che tra i 37 non trattati

⁴³ Lettura disponibile *on line*: http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_pressrelease__151.pdf

qualcuno avrebbe potuto ricavare vantaggio da un intervento che affiancasse a strategie psicologiche, educative e scolastiche anche la terapia farmacologica, secondo le modalità previste dalla normativa italiana.

(Giù le mani dai bambini): [...] la sua affermazione sembra dare per scontata la strada della medicalizzazione come soluzione ai disagi dei bambini: il fatto che solo 2.000 abbiano assunto psicofarmaci per l'iperattività non significa che gli altri 73.000, presunti "problematici" secondo le Sue valutazioni, non siano in carico a professionisti del settore salute, senza necessità di terapia farmacologica. [...] C'è poi da chiedersi perché venga quasi sempre utilizzato il manuale dell'Associazione Psichiatrica Americana, un'associazione privata i cui redattori sono per 3/4 consulenti retribuiti dalle case farmaceutiche che producono i farmaci che dovrebbero "curare" queste malattie, piuttosto che quello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

(Masi) Confronto con altri paesi europei: [...] Siamo tutti d'accordo che l'esempio americano va conosciuto solo per evitarlo, e che la realtà europea è fortunatamente del tutto diversa. Se però prendiamo come riferimento il paese che in Europa ha l'approccio più prudente alla terapia psicofarmacologia in generale, e in particolare all'ADHD, cioè la Francia, si nota che l'uso dei farmaci per l'ADHD è laggiù 20 volte (!) superiore a quello italiano. [...] Sotto questo aspetto (e non solo questo) l'Italia non è un paese normale nel panorama europeo, poiché i bambini italiani hanno un accesso alle cure diverso da quello degli altri bambini europei, a parità di contesti sociali e culturali. Anche questo fa sospettare che l'ADHD in Italia sia sotto-diagnosticata.

(Giù le mani dai bambini): [...] I minori nel nostro paese hanno il miglior accesso possibile alle cure.[...] La situazione italiana a nostro avviso non è affatto caratterizzata da sotto-diagnosi di ADHD, quanto invece da un approccio ragionato e non iper-semplicistico che tende a ben diagnosticare le corrette patologie che presentano iperattività e deficit di attenzione tra i propri sintomi, invece di "confonderle" e riunirle tutte sotto l'artificiale "ombrello" dell'ADHD.⁴⁴

⁴⁴ La corrispondenza è leggibile nella sua interezza al sito:
http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_ciscrivono_164.pdf

Altra persuasione del comitato è che, a proposito dei farmaci psicoattivi per minori, non si possa parlare di “cure”, bensì di prodotti “sintomatici” che non guariscono alcunché ed espongono il bambino a rischi di effetti collaterali e iatrogeni sul medio-lungo periodo. I sostenitori di questa posizione non negano in assoluto e in via pregiudiziale il possibile impiego del medicinale per il temporaneo contenimento di un grave disagio - sotto stretto controllo medico, valutando attentamente il rapporto rischio/beneficio, garantendo un reale consenso informato alle famiglie – ma caldeggiando la necessità di investire risorse professionali e finanziarie per implementare strategie terapeutiche di altra natura e con aspettative più lungimiranti di risoluzione dei disagi profondi. “Perché non accada” è la denominazione di un’altra campagna culturale – presentata nel 2006 a Roma – che si pone come obiettivo la tutela dei diritti fondamentali della salute mentale dei bambini contro il processo di ipermedicalizzazione dell’età pediatrica. Nel mirino della contestazione la somministrazione nelle scuole italiane di test per *screening* di massa sull’ADHD e altre malattie mentali. La mobilitazione è avvenuta tramite la diffusione di un opuscolo⁴⁵ informativo, distribuito in un milione di copie, atto a fornire appropriati strumenti di valutazione del problema. Tra i nodi polemici messi in luce figura l’adozione del metodo *ab juvantibus* in medicina:

Questo criterio viene utilizzato alcune volte in medicina, specie quando noi medici non sappiamo esattamente cosa fare. Di fronte a un dubbio irrisolvibile, si può provare a somministrare al paziente un certo rimedio; se questi starà meglio e quindi ne avrà un beneficio, un giovamento (da cui le parole latine *ab juvantibus*), ne possiamo dedurre che – ad esempio – visto che quel farmaco è un antibiotico, il paziente ha un’infezione batterica. [...] Perché questo criterio non è scientifico?

⁴⁵ Visibile in rete al link: http://www.naaa.it/naaanews/opuscolo_ADHD.pdf

L'esempio seguente ci aiuta a capire. Es. Una persona disturba – qualcuno lo fa smettere, dandogli una randellata in testa. Da ciò non deriviamo che la persona che disturbava aveva una “carenza di randellate”.⁴⁶

Fuor di metafora, l'efficacia del metilfenidato e dell'atomoxetina nell'azione di contenimento dei sintomi ricondotti all'ADHD non certifica la presenza del disturbo.

A questa accusa aveva già risposto – nel contesto di un dibattito in rete – AIFA onlus (Associazione Italiana Famiglie ADHD)⁴⁷:

Tutti i farmaci possono essere usati bene o male e questa è la precipua arte del medico e se per timore che un farmaco venga usato male si ricorresse a quanto proposto da O. Bonezzi e altri, si dovrebbero chiudere tutte le farmacie. Gli antiasmatici danno tachicardia e possono dare angina pectoris, gli antianginosi betabloccanti possono dare asma bronchiale [...]. E allora o torniamo all'età della pietra, nella quale ogni disturbo o malattia seguiva il suo corso naturale, o ci affidiamo a medici capaci di fare diagnosi e terapie tenendo presenti rischi e benefici. Quello che vorrei sottolineare è che esistono anche i “peccati di omissione”. Poiché vi sono bambini con una patologia di disattenzione che compromette l'apprendimento e lo sviluppo cognitivo, non è giusto privarli di un farmaco che ha una documentata utilità, oppure obbligare le loro famiglie a procedure lunghe e costose per procurarsi il farmaco all'estero.⁴⁸

Nel 2007 la campagna condotta da “Perché non accada” ottiene dal Consiglio Regionale del Piemonte la promulgazione della legge regionale 6 novembre 2007, n. 21 “Norme in materia di uso di sostanze psicotrope su bambini ed adolescenti”⁴⁹, attraverso la quale si vieta la somministrazione, all'interno delle scuole, di test e

⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁷ Da tenere sempre ben presente la distinzione tra AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e AIFA onlus (Associazione Italiana Famiglie ADHD).

⁴⁸ Documento disponibile alla pagina: http://www.aifa.it/documenti/rassegna_stamp/RS-13-03-05-rete.pdf

⁴⁹ Testo presente in rete: http://www.ccdp.org/files/u1/file/PIEMONTE_legge_regionale_21.pdf

questionari relativi allo stato psichico ed emozionale degli alunni. I risultati ottenuti su questo fronte non placano, tuttavia, le voci di coloro che si battono, al contrario, per una facilitazione dell'accesso ai farmaci. Queste voci trovano perlopiù ricetto presso l'Associazione Italiana Famiglie ADHD (AIFA onlus), che, attraverso la costituzione del progetto *Parent for Parents*, si prefigge l'obiettivo di «creare una rete di genitori disponibili all'ascolto e all'aiuto di genitori in difficoltà; di coordinare e favorire i contatti tra famiglie con problemi di ADHD»⁵⁰ e di contribuire (questa la cifra distintiva del movimento) alla «capillarizzazione delle risorse atte a favorire la diagnosi e il suo trattamento multimodale»⁵¹. Ben radicata sul territorio e supportata da diverse figure professionali (insegnanti, psicologi, psicopedagogisti, medici, riabilitatori), la rete AIFA accoglie e divulga le testimonianze di dottori, genitori e bambini che hanno tratto giovamento dall'impiego del *Ritalin*. Dai racconti dei genitori:

[...] il momento decisivo fu l'inizio della scuola elementare: fu subito un gran disastro! La sua attenzione era praticamente zero, sempre in continuo movimento, incapace di imparare una tabellina o una poesia... A casa era una lotta continua riuscirlo a tenere fermo per studiare. [...] con l'inizio della terapia la concentrazione e i risultati scolastici, grazie all'attenta e sensibile collaborazione degli insegnanti non tardarono a farsi vedere e dopo l'insufficienza del primo quadrimestre, venne promosso a pieni voti, con la soddisfazione delle maestre e la gioia dei genitori. (Raffaele e Giulia D'Errico, Napoli, 1/5/2001).

Vorremmo raccontare l'esperienza che abbiamo vissuto con l'utilizzo del *Ritalin* su nostro figlio di sei anni, perché speriamo, così, di poter essere d'aiuto ad altre famiglie. Il *Ritalin* ha recuperato il nostro bambino portandolo alla "normalità" ed evitando un sicuro ritardo nello sviluppo psico-fisico e motorio. L'iperattività si è mostrata all'età di tre anni. Il livello della malattia ha avuto un incremento tale da comprometterne la scolarità, favorire l'isolamento del gruppo degli altri bambini e

⁵⁰ È quanto si legge sul sito ufficiale dell'Associazione: <http://www.aifaonlus.it/lassociazione/aifa-onlus/7-chiamo.html>

⁵¹ *Ibidem*.

determinare l'esclusione da ogni attività sportiva [...]. Inoltre, la patologia stava cominciando ad interferire sulle psiche stessa del bambino che, riconoscendo la propria incapacità a svolgere le normali attività svolte dai suoi coetanei, cominciava a deprimersi e a riconoscersi in un modello negativo con distruzione della propria autostima [...] grazie all'uso del *Ritalin*, il bambino ha concluso con discreto successo la prima elementare [...]. (Capri, 19/9/2001)

Una maestra lo ha chiamato "tonto" davanti a me e lo teneva in piedi vicino alla cattedra " per farlo stare attento". Non sapevamo più cosa fare con Francesco e con le maestre era inutile parlare perché, nonostante riferissi le nostre difficoltà da anni, non ero creduta né presa in considerazione. [...] per caso venimmo a sapere che una nostra amica aveva fatto esaminare suo figlio da un esperto in ADHD, per cui, senza molta convinzione, andammo anche noi. Il Dottore riscontrò in Francesco tutti i sintomi del deficit dell'attenzione e qualcosa dell'impulsività. Dal 5 maggio del 2001 ha cominciato a prendere il *Ritalin* e in una settimana è diventato un altro ragazzo [...]. Si è come svegliato da un lungo sonno [...]. (Roma, 28/9/2001)⁵²

Alcune testimonianze dei bambini:

Qualche giorno fa, in un momento tranquillo mio figlio mi ha detto: " Sai mamma è come se io avessi due cervelli: uno dove ce l'hanno tutti e l'altro nella bocca, ma il problema è che quello che ho nella bocca, non lo controllo io e dice cose che non vorrei dire". (Un bambino ADHD, Roma 17/2/2003)

Io sono cattivo perché disubbidisco spesso ai miei genitori e li faccio arrabbiare.

Io sono irrequieto perché quando mi chiedono di stare fermo io non ci riesco.

[...] Io sono sognatore perché uso la mia fantasia per non sentire la mia ansia.

Io sono infelice perché non riesco a capire il motivo di essere diverso dagli altri e di non poter vivere spensieratamente.

[...] Io sono disperato perché a volte neanche il babbo e la mamma riescono a capirmi.

Io sono un bambino che tenta in tutti i modi di mostrarvi chi sono, ma voi adulti lo capite?

(Un bambino ADHD, Firenze 12/11/2004)⁵³

⁵² Tutte le storie sono reperibili *on line*: <http://www.aifaonlus.it/lassociazione/storie-veri/genitori.html>

⁵³ Racconti disponibili al sito: <http://www.aifaonlus.it/lassociazione/storie-veri/bambini.html>

Tra i patrocinatori della 'causa *Ritalin*' campeggia il nome del medico Francesco Renzulli, il quale nel 1998 lancia *Un J'accuse alla pediatria e alla psichiatria italiane*:

un'importantissima turba organica dell'apprendimento detta Deficit della Concentrazione con o senza Iperattività che inizia prima del 7° anno di vita con risvolti preoccupanti in età adolescenziale e adulta e che risponde assai bene a terapie farmacologiche è pressoché totalmente ignorata e trascurata in Italia. [...] essi rappresentano i cosiddetti discoli che vengono spesso espulsi dall'aula o addirittura dalla scuola oppure vengono puniti a fine anno con una bocciatura non consona al loro valore. [...] E' noto da decenni che gli stimolanti - soprattutto il metilfenidato (*Ritalin*) – espletano un effetto positivo su questi soggetti in quanto riescono a modulare i neurotrasmettitori endogeni difettosi oppure "tumultuosi" mettendoli in carreggiata. I risultati nella stragrande maggioranza dei casi sono straordinari [...]. La mancata conoscenza e l'impossibilità di cura dell'ADD sono agghiaccianti e indegne di un paese civile. Non solo si ignora un grosso capitolo della patologia umana ma questo vuoto viene giocoforza riempito da diagnosi "sostitutive" con conseguente terapia inutile e dannosa.⁵⁴

Lo stesso medico, in un altro articolo, esalta la «prestigiosa maneggevolezza, rapidità d'azione, tollerabilità e non-dipendenza»⁵⁵ degli psicostimolanti, la cui prescrizione, sebbene sottoposta a un certo monitoraggio, dovrebbe rappresentare un «sacrosanto diritto»⁵⁶ del pediatra di famiglia. Allarmata, se non proprio drammatica, è la nota parenetica conclusiva: «Muoviamoci, affiatati, ma muoviamoci per carità di questi giovani soggetti disturbati ed anche disastriati e delle loro famiglie in crisi»⁵⁷.

Come attestato dal breve resoconto, prerogativa del trattamento dell'ADHD è una profonda disparità di visioni relativamente alle sue metodiche diagnostiche e

⁵⁴ Renzulli F., *Un J'accuse alla pediatria e alla psichiatria italiane*, Pediatria On Line, 1998; testo presente in rete: http://www.aifaonlus.it/documenti/45-articoli/cat_view/45-articoli/62-articoli-in-italiano/84-1998.html

⁵⁵ Renzulli F., *Il parere di un libero professionista a proposito del ritorno del "Ritalin" in Italia*, Il medico pediatra 5, vol. 10, pp. 345.347, ottobre 2001, rintracciabile al sito: <http://www.aifa.it/articoli-ita.htm>

⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁷ *Ibidem*.

terapeutiche. A distanza di anni e malgrado l'uso invalso del trattamento farmacologico, perdura una mancanza di unanimità nel giudizio clinico. Queste divergenze – le stesse che hanno imposto rigore e monitoraggio nella somministrazione dei farmaci – sono state ravvivate di recente dalla pubblicazione dell'“*AIFA concept paper*”⁵⁸, dedicato proprio alla gestione farmacologica del disturbo da *deficit* attentivo con iperattività. Il documento, sulla scorta dei dati raccolti grazie all'istituzione del Registro nazionale, nasce allo scopo di ridefinire la posizione dell'Agenzia in merito alle problematiche riguardanti il trattamento farmacologico del DDAI. In esso si ribadisce l'eziologia multifattoriale del disturbo, che sembrerebbe discendere dall'interazione di fattori genetici ed ambientali; si rinnova l'adeguamento al criterio diagnostico americano, così come prevede l'aggiornamento del *DSM-V*, con l'innalzamento della soglia di insorgenza dei sintomi ai 12 anziché ai 7 anni. Come altre patologie neuropsichiatriche, si sottolinea la difficoltà di identificazione del disturbo, nella misura in cui esso si pone lungo un *continuum*, che assume rilevanza clinica in presenza di una compromissione funzionale, la quale si esprime nella resa scolastica e nelle relazioni interpersonali. Si ricorda, inoltre, come gli approcci terapeutici differiscano tra Europa e USA. In Europa la prescrizione è vincolata a norme regolatorie e le linee-guida prevedono per le forme moderate del disturbo interventi di tipo psicosociale, almeno all'inizio, mentre negli USA prevale sin da subito l'indicazione a favore dell'utilizzo dei medicinali⁵⁹. Il trattamento dell'ADHD in Europa prevede, generalmente, tre passaggi:

⁵⁸ Disponibile in rete:

http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/CONCEPT_PAPER_ADHD_0.pdf

⁵⁹ Lawrence Diller, della San Francisco School of Medicine, autore del bestseller *Running on Ritalin*, ha scritto: «Negli Stati Uniti viene attualmente utilizzato l'80% della produzione mondiale dei farmaci stimolanti.[...] La nostra infatuazione per i farmaci in grado di aumentare le prestazioni come il Prozac®,

- a. la diagnosi deve essere effettuata e supervisionata da uno specialista con esperienza nel settore;
- b. si procede, all'inizio, con la terapia psico-comportamentale;
- c. si intraprende quella farmacologica solo se la prima risulta inadeguata al controllo della sintomatologia.

Per quanto concerne più strettamente i farmaci adoperati, si ricorda che in Italia il metilfenidato è stato autorizzato nel 2007, sotto forma di compresse a rilascio immediato. Nel 2013 è stato, invece, immesso in commercio il medicinale *Medikinet*, con le stesse indicazioni terapeutiche del *Ritalin*, ma in forma di capsule rigide a rilascio modificato⁶⁰. Sempre nel 2013 ha ottenuto l'AIC l'*Equasym*, medicinale formulato per essere simile alle due somministrazioni giornaliere delle compresse a rilascio immediato. È, invece, assente in Italia il farmaco *Concerta XL*, compresse a rilascio prolungato, prescritta quando gli effetti devono persistere anche durante la sera. Il *concept paper* in questione, per cui si è dato inizio alla consultazione il 10.12.2014, ha inteso sottoporre all'attenzione di tutti i soggetti e gli enti coinvolti dal caso ADHD alcune problematiche. Su sollecitazione dei pazienti affetti da ADHD, si lamenta la «mancanza di formulazioni autorizzate a rilascio modificato che

il Ritalin® ed ora il Viagra®, arriva proprio al cuore di valori americani che dimostrano per ora scarsi segni di cambiamento.[...] Le multinazionali farmaceutiche hanno scelto l'Australia e l'Europa occidentale come prossimi mercati per espandere le vendite dei farmaci stimolanti.[...] Il paese e la cultura che hanno dato al mondo la Coca-Cola e i McDonald's stanno ora offrendogli il Ritalin®». E quanto si legge in Diller L., *Coca-Cola, McDonald's e Ritalin*, Informazioni sui farmaci n. 4, 2001; disponibile on line: <http://www.informazionisuifarmaci.it/database/fcr/sids.nsf/pagine/04C495D4DE32D70FC1256D0400458835?OpenDocument>. Dello stesso autore, segnalo un altro articolo interessante: Diller L. H., *The Run of Ritalin: Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s*, The Hastings Center Report, Vol. 26, n. 2, 1996, pp. 12-18.

⁶⁰ «Le capsule sono disegnate in maniera tale da rilasciare il 50% del principio attivo subito, permettendo così una dose iniziale per il mattino. Il restante 50% della dose è rilasciato gradualmente nel corso del pomeriggio. Questo dovrebbe permettere la copertura per la giornata scolastica, senza che il bambino necessiti di ricevere una seconda dose a metà giornata», *AIFA concept paper*, Gestione farmacologica del disturbo da deficit attentivo con iperattività (ADHD), 20/11/2014, p. 11.

consentissero una riduzione delle somministrazioni giornaliere e una potenziale riduzione dell'effetto *rebound* nei bambini»⁶¹. Diversamente da quanto accade negli altri paesi europei, in Italia, infatti, non è disponibile il farmaco *Concerta*, che viene somministrato in un'unica soluzione giornaliera. A questa mancanza si sopperisce con una richiesta speciale da parte del medico, in cui specifichi l'insostituibilità della formulazione. «Altro fattore critico era rappresentato dal fatto che i medicinali a base di metilfenidato autorizzati in Italia, non sono registrati per gli adulti sopra i 18 anni»⁶²; l'AIFA ha risposto al problema consentendo l'estensione delle prescrizioni di metilfenidato e atomoxetina ai pazienti che hanno raggiunto la maggiore età, ma solo se già in trattamento nel caso del metilfenidato. L'AIFA invita, inoltre, a riflettere sull'effettiva efficacia del Registro nazionale a sette anni dalla sua attivazione. Nato come "cintura di sicurezza" rispetto al rischio di una prescrizione farmacologica eslege, esso ha iniziato a mostrare diverse crepe, tra cui: una considerevole disparità di servizi ed efficienza tra una regione e l'altra, con maggiori criticità al sud e nelle isole⁶³; una disomogeneità nei criteri di individuazione dei centri di riferimento; la prevalenza di un modello organizzativo autonomo piuttosto che 'in rete'; un'impari trasmissione delle informazioni e dei documenti di lavoro dal gruppo di coordinamento ai centri regionali; la non totale collaborazione dei pediatri al progetto; un aumento del numero di pazienti che hanno preferito formulazioni a rilascio prolungato acquistate all'estero, quindi non iscritti al Registro. Quest'ultimo dato, associato al solo recente

⁶¹ AIFA concept paper, Gestione farmacologica del disturbo da deficit attentivo con iperattività (ADHD), 20/11/2014, p. 22. Leggibile *on line*:

http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/CONCEPT_PAPER_ADHD_0.pdf

⁶² *Ivi*, p. 23.

⁶³ In una *newsletter* del 19 dicembre 2014, l'ISS comunica che «le regioni che hanno centri di arruolamento attivo sono 13. A queste regioni si deve aggiungere la Lombardia, che dal 2012 ha attivato un proprio registro regionale». Documento disponibile in rete:

http://www.iss.it/binary/adhd/cont/Newsletter_Registro_Italiano_dicembre_2014.pdf

arruolamento dei maggiorenni, avrebbe falsato le stime della prevalenza del disturbo. Tutti i suddetti elementi hanno determinato una messa in discussione del ruolo e delle finalità del Registro stesso. In contrasto a queste mozioni in favore di una ulteriore “liberalizzazione” dei farmaci e di una possibile abolizione del Registro nazionale si leva un appello al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, diffuso dall’Agenzia di stampa *Dire*⁶⁴ il 13 gennaio 2015. Il documento è stato redatto al fine di chiedere una revisione delle attuali modalità diagnostiche e terapeutiche della sindrome e di non abolire il Registro ADHD. Il primo attacco è stato mosso al presunto criterio *evidence based* con il quale si certificherebbe l’esistenza del disturbo. Federico Bianchi di Castelbianco – psicologo, psicoterapeuta, direttore dell’Istituto di Ortofonologia di Roma, nonché autore dell’appello – si richiama all’estrema variabilità dei dati relativi alla diffusione del disturbo per sconfiggere la sua declamata evidenza: le percentuali di incidenza sono tanto difformi da suscitare, secondo lo stesso, qualche perplessità sull’unanimità del giudizio clinico. A preoccupare sono, inoltre, le strategie di identificazione dell’ADHD:

La modalità diagnostica, come ha riportato il documento dell’AIFA, è sempre la stessa con domande perlomeno discutibili anche se con effetti devastanti. A questo proposito il **NIH Consensus (USA)** sottolinea che **non esiste un test per l’ADHD ma ciò nonostante l’età di diagnosi e di somministrazione farmacologica si è abbassata al punto tale che 1400 bambini di 1 ANNO di età sono stati diagnosticati ADHD**. In questo caso, che dimostra l’assenza di perimetri clinici (*sic*), si può solo immaginare che per ottenere tale diagnosi a questa età il “CLINICO” abbia somministrato un questionario per bebè ai genitori, con lo stesso criterio “scientifico” utilizzato per i bambini più grandi [...]. E avuta conferma della

⁶⁴ L’appello è stato pubblicato *on line*:

http://www.direnews.it/newsletter_psicologia/anno/2015/gennaio/13/index.php

poca disponibilità del bambino sarà certo della sua diagnosi!!! La diagnosi così precoce non emerge neanche in patologie molto serie e indiscusse.⁶⁵

Sempre a suffragio dell'opacità della diagnosi ADHD si richiama, poi, l'attenzione sul dato rilevato da Maria Assunta Zanetti⁶⁶ circa l'ingannevole attribuzione della medesima sindrome anche ai bambini plusdotati⁶⁷. Infine, oltre ai rinnovati moniti sugli effetti collaterali all'impiego dei farmaci, si riporta una notizia che ha destato clamore, nonostante la sua non ampia divulgazione:

Il Comitato Cittadini Diritti Umani denuncia l'aumento di consumo di psicofarmaci per l'ADHD passato, **nella sola Germania, da 34 kg nel 1993 a 1760 kg nel 2011**, e riporta la notizia sottaciuta in Italia della confessione shock del **padre scientifico dell'ADHD, Leon Eisenberg, che confessa al giornale DER SPIEGEL che l'ADHD è una "malattia fittizia"** [...].⁶⁸

Sul sito del Comitato dei Cittadini per i Diritti Umani si legge della confessione di Eisenberg (il quale ha servito nel Comitato per il *DSM-V*)⁶⁹, delle associazioni finanziarie tra 170 membri del pannello del *DSM* con le aziende dell'industria farmaceutica⁷⁰ e dei rapporti che intercorrono tra AIFA (Associazione Italiana Famiglie ADHD) e *Big*

⁶⁵ *Ibidem*.

⁶⁶ Professoressa di psicologia dell'educazione e dell'orientamento presso l'università di Pavia e direttrice del Laboratorio italiano di ricerca e intervento per lo sviluppo del potenziale, del talento e della plusdotazione (LabTalento).

⁶⁷ L'autore della petizione vi allega il rimando al seguente supporto video:

<https://www.youtube.com/watch?v=DUfkWjgOwT0>

⁶⁸ Dalla petizione *on line*:

http://www.direnews.it/newsletter_psicologia/anno/2015/gennaio/13/index.php

⁶⁹ L'articolo – leggibile al link: <https://www.ccdu.org/comunicati/inventore-adhd-malattia-fittizia> – si rifà a quello di Moritz Nestor, a sua volta in rete: <http://www.currentconcerns.ch/index.php?id=1608>. Non essendo questa la sede appropriata ad una disamina delle interpretazioni fornite alla dichiarazione dello psichiatria, mi limito a segnalare la traduzione dal tedesco *fabrizierte Erkrankung* all'inglese *fictitious disease*.

⁷⁰ *Ibidem*.

*Pharma*⁷¹, come proverebbero i ringraziamenti da parte dell'Associazione ai sostegni ricevuti da *Eli-Lilly* (produttore di *Strattera*) e da *Wyeth Lederle* (gruppo *Pfizer*). L'incertezza dei dati, l'eterogeneità dei pareri degli stessi specialisti, la pluralità delle testimonianze dei genitori, la collisione tra spinte verso un più facile accesso ai medicinali e istanze a favore di una loro decisa riduzione non fanno che infittire quella nebulosità che avvolge il confine tra necessario trattamento farmacologico ed indebita medicalizzazione della popolazione pediatrica.

1.5 MRI: nuove prove a favore del *Ritalin*?

Demarcare il confine tra cura e medicalizzazione, due aspetti della medicina spesso embricati tra loro, chiama in causa dei giudizi che esulano dalla sfera scientifica. Distinguere tra un intervento "necessario" ed uno non necessario, se non abusivo, vuol dire riflettere sulla natura della patologia, sulle attribuzioni delle categorie di "salute" e di "malattia", sulla validità dei criteri diagnostici, sull'opportunità di una somministrazione farmacologica che normalizzi atteggiamenti ritenuti poco conformi alle etichette sociali; insomma, su una serie di considerazioni ricche di implicazioni di carattere propriamente etico. Ancora due elementi a complicare il quadro già controverso: il primo è che i destinatari spesso non protagonisti di queste scelte sono considerati "incompetenti morali" e il secondo, più tecnico, riguarda l'azione effettiva del principio del metilfenidato. La trattazione del primo punto è rimandata alla seconda sezione della tesi; ci occupiamo, ora, del secondo attraverso la lettura di alcuni risultati delle indagini più recenti. Acclarati, ormai, gli effetti collaterali più

⁷¹ Nel dettaglio: <https://www.ccdp.org/comunicati/psichiatri-produttori-farmaci-congresso>

comuni indotti dal metilfenidato – insonnia, disturbi gastrointestinali, diminuzione dell'appetito, mal di testa, tic, idee ossessive, allucinazioni, variazioni del tono dell'umore, ansia, irritabilità, tristezza, vertigini⁷² – gli ultimi studi si sono invece concentrati sugli effetti degli psicostimolanti sulla struttura del cervello. Su una *Literature Review* pubblicata nel settembre del 2013 dal *The Journal of Clinical Psychiatry* si legge:

With only a few exceptions, the data on the effect of therapeutic oral doses of stimulant medication suggest attenuation of structural and functional alterations found in unmedicated ADHD subjects relative to findings in Controls. [...] For parents, patients and clinicians who have been concerned that the use of stimulants could harm the developing brain, our data indicate that these concerns are unfounded and that treatment with stimulants should be considered if appropriate for the clinical presentation of the patient.[...] We suggest that these are medication-associated brain changes that likely underlie the well-established clinical benefits of these medications.⁷³

Supportati dai dati ottenuti attraverso l'*imaging* a risonanza magnetica (MRI⁷⁴), i risultati presentati nell'articolo sembrano assicurare sui benefici apportati

⁷² La presentazione di questi possibili effetti collaterali è riportata anche sulle *Note informative destinate alle persone che necessitano di una terapia multimodale (psicoterapia e terapia farmacologica) e alle loro famiglie* da consultare, eventualmente compilare e trasmettere presso il Registro Italiano dell'ADHD. Un copia del protocollo è disponibile al sito:

<http://www.iss.it/binary/adhd/cont/Reg%20Ital%20ADHD%20Consenso%20Informato%202007.1225798962.pdf>

⁷³ Spencer T. J., Brown A., Seidman L. J., Valera E. M., Makris N., Lomedico A., Faraone S. V., Biederman J., *Effect of psychostimulants on brain structure and function in ADHD: a qualitative literature review of magnetic resonance imaging-based neuroimaging studies*, The Journal of Clinical Psychiatry, settembre 2013, Vol. 74, pp. 902-917.

⁷⁴ Acronimo di *Magnetic Resonance Imaging*: «La visualizzazione tridimensionale del cervello prese inizio con la *tomografia computerizzata mediante raggi X* (TC) e con la *risonanza magnetica per immagini* (RMI) negli anni intorno al 1970-1980. Questi due metodi sono ancora largamente in uso come mezzi diagnostici. TC e RMI forniscono immagini anatomiche tridimensionali assai dettagliate del cervello dei pazienti, ma si tratta di immagini statiche. [...] La RMI funzionale è una modificazione della RMI in grado di registrare, in immagini successive, le modificazioni che intervengono nei tessuti a seconda del loro stato funzionale. Esistono diversi metodi di esplorazione mediante RMI funzionale (RMIf) ma quella che è maggiormente in uso si basa sul rilevamento dei livelli di ossigeno nel sangue (*blood oxygen level*

dall'impiego dei medicinali, i quali modificherebbero le alterazioni strutturali e funzionali del cervello, così come sono state rilevate nei pazienti non trattati farmacologicamente. In tal modo, le informazioni prodotte dalla *MRI* vengono proposte come prove a favore dell'uso dei farmaci. Questo ottimismo, tuttavia, non è sufficiente a fugare ogni scetticismo. Le perplessità sollevate sono tanto di natura teorica quanto di natura empirica. Le prime riguardano l'effettivo potenziale esplorativo ed esplicativo, ad oggi, delle tecniche di *Neuroimaging*, nonché la completezza delle informazioni fornite dalle medesime. Quanto da esse indagato è sicuramente eccezionale, ma non ancora bastevole a restituire un'immagine esaustiva della nostra complessa organizzazione cerebrale⁷⁵. Le scarse informazioni in merito renderebbero azzardate eventuali ipotesi terapeutiche fondate sulle risonanze magnetiche al cervello. Così, l'incertezza che caratterizza questo giovane settore di studi non fa che alimentare una diffidenza di principio verso i suoi esiti. A questa si sommano alcune riserve relative alle modalità con cui vengono strutturate le ricerche e, quindi, desunte le informazioni finali. Alcuni limiti sono riconosciuti dagli stessi autori del testo:

Also, in the functional studies, only 1 study was a randomized control trial in which groups of subjects were blindly assigned to either medication or placebo, but unfortunately this study lacked a control group, and so it has limited interpretability in terms of the direction of the results and if they represent improvement or worsening function. Additional limitations include the fact that studies were not uniform for presence of psychiatric comorbidities, medication

detection o BOLD) che è un indice dell'attività cerebrale dipendente da parecchie variabili, alcune delle quali sono ancora oggi note solo in parte». È quanto si legge in Saper C. B., Iversen S. D., Frackowiak R., *Integrazione delle funzione sensitive e motorie: corteccie associative e capacità cognitive cerebrali*, pp. 364, 365, 371 nel volume unico di Kandel E. R., Schwartz J. H., Jessel T. M., *Principi di neuroscienze. Terza edizione*, (a cura di) Perri V. e Spidalieri G., Casa Editrice Ambrosiana, Bologna, 2003.

⁷⁵ Una lettura interessante e non specialistica sull'attuale contributo delle neuroscienze è la seguente: Churchland P. S., *L'io come cervello*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014.

status [...]. Many studies included previously medicated subjects in their “unmedicated” groups, which may have confounded the results due to the possibility of long-term effects of stimulants. [...] In addition, we cannot rule out the possibility that stimulants do not attenuate brain structure and function but produce changes different from what is seen in normals that nonetheless improve function.⁷⁶

I limiti e l’eterogeneità degli studi effettuati tramite *MRI* attualmente disponibili incrinano la robustezza di questo tipo di prove addotte a supporto dell’efficacia dei medicinali. Le modeste cognizioni sul funzionamento del nostro cervello e i cosiddetti *bias* che viziano i *trial* clinici rendono molto più prudente la presa in esame dei risultati prodotti dall’applicazione delle ultimissime tecniche. A queste cautele si aggiungono quelle derivate dalla scoperta dei legami sussistenti tra i medici e redattori degli articoli e le aziende farmaceutiche. Nel caso dello scritto appena analizzato non si possono, ad esempio, sottacere i finanziamenti di cui hanno usufruito due degli autori, Biederman e Spencer. Risultano, infatti, rapporti con alcune importanti multinazionali del farmaco, tra cui: *Eli Lilly, Shire, AstraZeneca, Celtech, Cephalon, Novartis, Noven, Alcobra*⁷⁷, etc. Commistioni intricate quelle tra scienziati/medici e case farmaceutiche che, sebbene non possano essere esplorate analiticamente in questa sede, meritano comunque una certa considerazione, quanto meno come fattore da non trascurare nella valutazione delle prove. Astenendomi da ulteriori investigazioni su questo fronte, torno alla criticità dei dati relativi all’azione del metilfenidato (*MPH* dall’inglese *Methylphenidate*) sul cervello. Non solo, infatti, non è ancora chiaro il modo in cui questi vadano interpretati e quale peso debbano avere ai fini di una valutazione

⁷⁶ Spencer T. J., Brown A., Seidman L. J., Valera E. M., Makris N., Lomedico A., Faraone S. V., Biederman J., *Effect of psychostimulants...* cit.

⁷⁷ È quanto si legge nell’articolo succitato, nella sezione dedicata alle *Financial Disclosures*.

diagnostica e terapeutica dell'ADHD (e di altri disturbi mentali in generale), ma spesso non fanno che fomentare il dibattito sulla necessità di una maggiore prudenza nell'accertamento del disturbo, prima di intraprendere una cura a base di medicinali. Un articolo pubblicato nel settembre del 2013, esattamente come il precedente, ma sull'*Elsevier*⁷⁸, a partire infatti da alcuni danni riscontrati nel cervello di giovani ratti cui era stato somministrato del *MPH* ha esortato a una definizione più precisa delle misure diagnostiche, pena un possibile effetto iatrogeno indotto da un uso inappropriato dei farmaci. Nel testo si legge:

Furthermore, juvenile rats exposed to low-dose methylphenidate displayed alterations in neural markers of plasticity, indicating that the drug might alter the basic properties of prefrontal cortical circuits. [...] our studies suggest that children treated erroneously with MPH may be at risk for abnormal prefrontal function and behavioral plasticity; [...]. The take-home message is that, whatever the drug being considered, one must play an active role in researching and understanding the medication, the disease it is prescribed for, and other non-pharmaceutical treatment possibilities. Only then will we, as a society, be able to rest assured that we are not improving children's sustained attention at the expense of other vital cognitive functions.⁷⁹

La crescente diffusione del *Ritalin* tra la popolazione adolescente – tanto come medicamento quanto come potenziamento, come esamineremo più avanti - ha stimolato la ricerca dei due neurobiologi sulle diverse reazioni che il principio del *MPH* può indurre su cervelli non ancora adulti. Come hanno sottolineato gli stessi, la ricerca andrebbe potenziata in questo senso, dal momento che la maggior parte degli studi è

⁷⁸ Urban K. R., Gao W. J., *Methylphenidate and the juvenile brain: enhancement of attention at the expense of cortical plasticity?* Elsevier, 2013, Vol. 81, pp. 988-994.

⁷⁹ *Ivi*, pp. 988, 992.

condotta su ratti maturi, mentre l'effettiva somministrazione interessa bambini e ragazzi:

However, because MPH is mostly used to treat children with ADHD, abused by teenagers as learning drugs, and the prefrontal cortex is still developing during this time, it is particularly important to investigate the drug's effect on juvenile and adolescent brain systems.⁸⁰

I risultati raggiunti mostrano significative differenze tra l'azione del metilfenidato su un cervello giovane e su uno adulto:

In the adult brain, MPH causes moderate increase of dopamine and norepinephrine, [...]. These results are beneficial to attentional performance and memory enhancement. However, the juvenile brain is supersensitive to MPH, the same dose of MPH causes excessive levels of dopamine and norepinephrine, [...]. These opposite effects result in decreased neuronal activity and impaired cortical plasticity, which, consequently, causes a depression and reduced attention and memory.⁸¹

Anche gli esiti sopraccitati non sono, certo, esenti da eventuali obiezioni: i soggetti sperimentali sono ratti, e non umani⁸², i cervelli esaminati non sono affetti da presunti disturbi dell'attenzione. Pur considerando i suddetti limiti – per lo più intrinseci alla prevalenza degli studi di questo genere – i risultati sopraesposti richiedono attenzione, anche solo per il rinnovato richiamo all'urgenza di approfondire le investigazioni e di contenere l'eccedenza diagnostica:

⁸⁰ *Ivi*, p. 989.

⁸¹ *Ivi*, p. 992.

⁸² A proposito della rilevanza clinica delle scoperte fatte su animali per il trattamento dell'ADHD, un interessante spunto è offerto dal seguente articolo: Gerlach M., Grunblatt E., Lange K. W., *Is the treatment with psychostimulants in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder harmful for the dopaminergic system?* Springer-Verlag Wien, 2013, n. 5, pp. 71-81.

what is apparent is that we need to develop stronger diagnostic and treatment measures for ADHD. Currently the diagnosis based on Diagnostic and Statistical Manual, Version V is subjective, and leaves room for erroneous diagnosis and treatment. Findings such as those presented in the above studies stress the need for the development of more stringent, effective diagnostic and treatment measures that will help to minimize the number of persons needing psychostimulant medication.⁸³

Tra gli aspetti non ancora chiariti dagli studi neuroscientifici campeggia quello relativo al *come* i cambiamenti neurochimici indotti dal metilfenidato si traducano negli effetti clinici e comportamentali attesi dal trattamento farmacologico. È quanto emerge dalla lettura di una *review*⁸⁴, sempre pubblicata dall'*Elsevier*, in cui gli autori fanno presenti alcuni dati che caratterizzano e ridimensionano la portata di certi studi, al fine di espanderli, certo, e non di invalidarli:

In typical adults, methylphenidate administration has been found to change brain activation patterns during a variety of cognitive functions, including working memory, attention and reversal learning, but such changes have not been compared directly to methylphenidate-induced brain changes in adult subjects with ADHD. [...] In addition to biological factors, subject-related demographic factors such as age and gender may contribute to regional brain activation patterns. Such factors could in turn influence the neural effect of methylphenidate treatment in a highly specific manner. Animal studies suggest that age at initiation of stimulant treatment is of particular importance. [...] The effects of methylphenidate administration may differ not only between children and adults, but also over childhood. Moreover, each brain region has a unique developmental trajectory, which leads to a complex picture of brain regions each being more or less sensitive to stimulant treatment at different time points in

⁸³ *Ibidem*.

⁸⁴ Schwenen L. J., de Zeeuw P., Durston S., *MR imaging of the effects of methylphenidate on brain structure and function in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. European neuropsychopharmacology : the Journal of the European College of Neuropsychopharmacology, 2013, n. 23, pp. 1151-1164.

development. [...] Thus, the available evidence suggests that methylphenidate treatment does not necessarily affect brain activity in the same way for all children with ADHD, similar to the way methylphenidate treatment also affects behavior differentially between children with ADHD.⁸⁵

Tutte le variabili mostrate – che condizionano l'azione del metilfenidato tanto a livello cerebrale quanto a quello comportamentale del paziente e che vanno dalla sua età al suo genere – rivelano la non infallibilità del trattamento (e, a ritroso, della diagnosi stessa del disturbo!) e il bisogno di proseguire gli studi in questa direzione. Bisogna che, come già evidenziato nell'articolo precedentemente citato, deriva anche da alcuni "inconvenienti metodologici" (*methodological drawbacks*) insiti negli studi effettuati. Tra questi: la scarsità degli studi di *MRI*, che spesso si accompagna ad un'altrettanto opinabile esiguità dei soggetti coinvolti («with sometimes less than fifteen subjects per group or condition»⁸⁶); la mancanza di informazioni circa la durata del trattamento; la concentrazione degli studi su specifiche regioni del cervello con contestabile negligenza delle altre e, infine, la tendenza a riportare questi "vizi" laddove hanno meno possibilità di essere pubblicati: «signs of considerable publication bias have been reported in clinical treatment literature, where null-findings or conflicting findings are less likely to be published»⁸⁷. Questo inquadramento critico degli studi attuali sull'ADHD si chiude con due sollecitazioni:

First, an unresolved issue is the link between structural and functional brain changes induced by methylphenidate treatment on the one hand, and clinical response to methylphenidate treatment on the other. Not all children with ADHD respond to stimulant treatment in the same way, both neural and behavioral

⁸⁵ *Ivi*, pp. 1159-1160.

⁸⁶ *Ivi*, p. 1161.

⁸⁷ *Ibidem*.

level. [...] Secondly, the long-term effects of stimulant treatment on brain functioning are largely unknown. The long-term normalizing effects of stimulant treatment on brain structure in children with ADHD , appear paradoxical to the rapid return of ADHD symptoms after stimulant treatment is ceased, and do not correspond with the putative evidence of the absence of long-term functional brain changes with stimulant treatment.⁸⁸

La varietà dei dati, spesso non scevra di contraddizioni, riportata dagli studi pubblicati ci riconduce al dilemma iniziale senza risolverlo a sostegno dell'uno o dell'altro corno, ovvero riaffermando il beccheggiare della sindrome DDAI tra il dovere di cura e il suo abuso. Se il mero risultato scientifico sembra non essere dirimente, un contributo alla riflessione potrebbe derivare dalla Bioetica. Al fine di mostrare il modo in cui essa tratta la materia, mi servirò di un articolo del 2009 dal titolo emblematico: *Can medicalization be good? Situating medicalization within bioethics*⁸⁹. Gli autori del testo prendono le mosse da una definizione della medicalizzazione come «a process by which human problems come to be defined and treated as medical problems»⁹⁰. Essi affermano di voler accentuare il carattere processuale del fenomeno, il quale risulta incorporato in una serie concentrica di significati sociali e di contesti. Per riconoscere una pratica come medicalizzata bisogna giustificarla in termini di salute e di malattia:

For example, people who run daily in order to stay healthy, reduce blood pressure, and keep weight down have medicalized the practice of running. On the other hand, runners who do so in order to engage with the natural environment, to experience the smells, sights, and views of the outdoors, to experience the pleasure of their bodies being challenged to their fullest – these runners provide

⁸⁸ *Ibidem*.

⁸⁹ Sadler J. Z., Jotterand F., Lee S. C., Inrig S., *Can medicalization be good? Situating medicalization within bioethics*, Springer, 2009, n. 30, pp. 411-425.

⁹⁰ *Ivi*, p. 412.

social meanings inconsistent with the medicalization concept. Runners can, of course, run for all of these purposes, and medicalization can be one of many aspects of a social or individual practice. [...] the individual “running” on a treadmill purely for health reasons is a strong example of medicalization, while people running for pleasure, appreciation of nature, and health purposes is a weak example of medicalized running. [...] At root, medicalization is a complex phenomenon that interacts with other social structures, purposes, and intentions. As a social meaning, it is embedded in other meanings as a graded phenomenon, not a either/or absolute. Medicalization claims, therefore, must be justified or established through evidence (social scientific, narrative, textual) that reveals the prominence or importance of *medical* justifications for the practice.⁹¹

L’ADHD viene presentato come un importante esempio di medicalizzazione: «in the case of ADHD, what was considered wrongful conduct or misbehavior before (inattentive, disruptive behavior) was now labeled as a medical disorder with treatment following»⁹². Secondo la ricostruzione offerta, affinché una condizione possa dirsi medicalizzata, occorre che intervengano interessi differenti da quelli strettamente clinici. Nel caso dell’ADHD esisterebbero diversi portatori di valori (*stake*): insegnanti, genitori, compagni di classe, industrie farmaceutiche. Questo concorso di interessi e di soggetti coinvolti farebbe dell’ADHD un fenomeno di medicalizzazione e sarebbe compito dell’indagine etica – questa almeno è la convinzione difesa nell’articolo – esaminare i valori ad esso sottesi.

For example, consider this fictitious ADHD case. A child is unwilling, and parents do not consent, to drug treatment for the child’s ADHD, although all agree the child “has” ADHD. However, the school system has not provided appropriate services to accommodate such exceptionally active and distractible children. The

⁹¹ *Ivi*, p. 414.

⁹² *Ivi*, p. 420.

school, teachers, and fellow students have a legitimate autonomy, nonmaleficence, and beneficence-based claim to having a less disruptive schoolmate. The parents have a legitimate autonomy and beneficence claim to having an alternative accommodation for their child. One then turns to justice considerations, which quickly become complex, as it seems socially unfair to push the child into unwanted medication treatment in the absence of reasonable, non-pharmacologic alternatives, on the one hand, as it does to require the classmates and teachers to tolerate the child's disruptive behavior, on the other hand.⁹³

La presentazione di questo caso – esaminato alla luce dell'approccio principilista propugnato da Beauchamp e Childress, che analizzeremo più avanti – è finalizzata a decantare l'importanza di un'analisi delle assunzioni "metafisiche" (*metaphysical assumptions*) alla guida delle azioni. Nella fattispecie, giudicare l'ADHD alla stregua di una malattia o di un differenza individuale inciderà significativamente sul valore che attribuiremo alle esigenze del bambino, alla pretese avanzate nei confronti del sistema scolastico e alle richieste dei genitori. Obiettivo degli autori è quello di evidenziare, attraverso una rassegna delle diverse posizioni metafisiche e morali, la possibilità di addivenire ad un accordo pratico e socialmente utile, malgrado un preliminare dissenso di principio tra le parti; quello che, invece, mi preme sottolineare è la complessità delle premesse implicite nei processi di medicalizzazione e il modo in cui la riflessione etica riesca a farla emergere. E, se anche quest'ultima non dovesse essere in grado di fissare un netto confine tra cura necessaria e abuso di diagnosi, quanto meno si rivelerebbe capace di problematizzarne l'esistenza e di rimettere il suo giudizio a ciascuno degli interessati, questa volta, però, edotti su tutte le implicazioni metafisico-morali del caso.

⁹³ *Ivi*, p. 421.

1.6 ADHD: un nuovo caso di *Disease Mongering*?

L'inflazione delle diagnosi di ADHD, registrata a partire dalla fine degli anni '90, e il correlato aumento del consumo di *Ritalin* e di altri psicostimolanti da parte dei minori hanno provocato il dissenso di molti, specie di coloro che ne hanno biasimato l'aspetto lucrativo. È infatti convinzione diffusa che la suddetta sindrome sia da catalogare entro quello spettro di malattie costruite *ad hoc*, al fine di ricavare un certo profitto. Trattasi del cosiddetto fenomeno del *Disease Mongering* che – in un documento ad esso dedicato e richiesto dalla Commissione Parlamentare Europea sull'Ambiente, la Salute Pubblica e la Sicurezza Alimentare⁹⁴ – viene definito come segue:

Disease mongering is the promotion of pseudo-diseases by the pharmaceutical industry aiming at economic benefit. Medical equipment manufacturers, insurance companies, doctors or patient groups may also use it for monetary gain or influence. It has increased in parallel with society's 'medicalisation' and the growth of the pharmaceutical complex.⁹⁵

Per designare lo stesso fenomeno di costruzione e mercificazione della malattia con l'obiettivo di accrescere i proventi dell'industria farmaceutica, sono state coniate diverse formule, tra cui: *Pseudo-disease promotion*, ritenuta di immediata comprensione anche per lettori non specialisti; *Disease manufacturing* e *Disease branding* (*Selling drugs by selling diseases*⁹⁶). Il documento presentato al Parlamento Europeo dall'italiana Mara Bizzotto⁹⁷, contiene una nutrita rassegna di articoli e libri in

⁹⁴ Sosa-Iudicissa M., Tejedor del Real P., *Disease mongering (Pseudo-Disease Promotion)*. Policy department A: economic and scientific policy, European Parliament, Bruxelles, 2012. Disponibile al sito: <http://www.europarl.europa.eu/studies>

⁹⁵ *Ibidem*.

⁹⁶ *Ibidem*.

⁹⁷ Parlamentare Europea della Lega Nord.

cui si denunciano: il passaggio dalla costruzione sociale delle malattie a quella aziendale delle medesime; la corruzione di “Big Pharma” e i finanziamenti erogati dai giganti del farmaco a favore dei medici affinché sponsorizzino i loro farmaci; l’allargamento spropositato dei confini della malattia per venderne i rimedi; l’estensione dei medicinali da un uso terapeutico ad uno, per così dire, “ricreativo” («how Pfizer transformed Viagra from an effective product for erectile dysfunction due to medical problems, such as diabetes and spinal cord damage, into a drug that “normal” men can use to enhance their ability to achieve an erection and to maintain it for a longer period of time»⁹⁸); la medicalizzazione di sintomi un tempo privi di connotazione patologica, come la menopausa, il colesterolo alto, la disfunzione sessuale femminile, il disturbo da *deficit* di attenzione e la cosiddetta sindrome delle gambe senza riposo. Fare di un soggetto un paziente, di un intervento un trattamento e di una condizione una malattia significa, secondo questa interpretazione, costruire ad arte dei profili clinici da identificare, divulgare e curare. *PLoS Medicine* ha pubblicato un articolo dal titolo piuttosto indicativo: *Medicine Goes to School: Teachers as Sickness Brokers for ADHD*⁹⁹. In esso si esalta la centralità del ruolo svolto dall’insegnante nella “filiera della malattia”; spesso, infatti, è proprio quest’ultimo a segnalare la presenza del disturbo e ad incoraggiarne il trattamento.

ADHD is, however, a disorder of educational performance, and so teachers have a critical role in advocating for the illness, and its medical treatment. [...] Teachers often agree to administer psychostimulant medication during the school day, although there is in Australia, the UK, and in the US no legal compulsion to do so. [...] As teachers have some agency in diagnosing ADHD, and may in fact contest

⁹⁸ *Ibidem*.

⁹⁹ Phillips C. B., *Medicine goes to school: teachers as Sickness Brokers for ADHD*. *PLoS Medicine*, 2006, Vol. 3, pp. 433-435.

the diagnosis, the pharmaceutical industry has an interest in directing teachers toward medical treatment. [...] Both Shire (manufacturer of Adderall) and Novartis (manufacturer of Ritalin) have established educational websites separate from their own industry sites, each of which contains specific resources for teachers. On a page entitled "If parents ask..." Novartis suggests responses teachers might make to concerned parents. [...] The organized penetration of the pharmaceutical industry associated with ADHD into the education domain is a new phenomenon.¹⁰⁰

L'azione di chi "brevetta" malattie consisterebbe nel convincere persone sane di essere affette da una qualche malattia, la cui peculiarità è quella di essere vaga, ossia di presentare uno spettro di severità piuttosto ampio: rientrerebbero, infatti, tra i presunti sintomi tanto le condizioni più comuni quanto quelle che procurano maggiore sofferenza¹⁰¹. Questa vaghezza è la stessa che viene imputata ai criteri diagnostici approvati dal *DSM* e, più in generale, a tutta la fenomenologia psichiatrica, «because few signs and symptoms are characteristic and none are pathognomonic, constellations of clinical features are needed to 'define' psychiatric disorders»¹⁰². Le accuse di "commercializzazione della malattia" sembrano essere alimentate da quel meccanismo¹⁰³ in base al quale la risposta al trattamento farmacologico proverebbe l'esistenza della malattia, implementando un tipo di procedura diagnostica *post hoc*¹⁰⁴.

¹⁰⁰ *Ivi*, pp. 433-434.

¹⁰¹ «Typically, the disease is vague with nonspecific symptoms spanning a broad spectrum of severity—from everyday experiences many people would not call "symptoms" to profound suffering. The market for treatment gets enlarged in two ways: by narrowing the definition of health so normal experience get labeled as pathologic and by expanding the definition of disease to include earlier milder, and presymptomatic forms (e.g., regarding a risk factor such as high cholesterol as a disease in itself)»: è quanto si legge in Woloshin S., Schwartz L. M., *Giving Legs to Restless Legs: A Case Study of How the Media Helps Make People Sick*, PLoS Medicine, 2006, Vol. 3, p. 452.

¹⁰² Malhi G. S., *DSM-5: Ordering disorder?*, Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2012, Vol. 47 n.1, p. 7.

¹⁰³ Già menzionato alla p. 25 del presente testo.

¹⁰⁴ Questo tipo di successione, la quale fa seguire la diagnosi alla reazione farmacologica, non è aborrita da tutti. Il Nobel per la medicina Eric Kandel, ad esempio, considera la risposta a trattamenti specifici

Affinché si prescrivano dei medicinali, infatti, è necessario formulare preliminarmente una diagnosi; nella pratica medica, tuttavia, accade spesso che sia l'azione dei primi ad incoraggiare l'identificazione della seconda.

Such 'drug-driven-diagnosis' is clearly a flawed approach and a specific antidote for any mental illness is yet to be found. But, in practice, many DSM diagnoses are informally substantiated by virtue of a clinical response to a particular medication.¹⁰⁵

Il problema appare di difficile soluzione ed una sua sottovalutazione – tanto nel senso di una sotto-diagnosi quanto nel senso di una iper-diagnosi – sarebbe dannosa: nel primo caso, infatti, si escluderebbero dai possibili benefici delle cure soggetti che ne avrebbero diritto e, nel secondo caso, si procurerebbero dei danni a chi non presenta alcuna difficoltà.

In conclusion, and on balance, DSM is a necessary evil and the lack of a suitable alternative has led to its aggrandizement. However, as a manual it does provide a recognized taxonomy that reflects an agreed manner in which to make diagnoses, albeit with many significant limitations. In particular, while DSM continues to adopt a polythetic approach to diagnosis, its disorders need to be regarded as purely nosological quantities that should not be mistaken for disease entities.¹⁰⁶

come uno dei fattori utili alla diagnosi della malattia. Egli scrive: «Certe sindromi rispondono in maniera relativamente specifica ad alcuni tipi di farmaci che non sono affatto efficaci in altre sindromi. Per esempio, la sindrome maniaco-depressiva, ma non altre forme mentali, risponde favorevolmente al litio». Kandel E. R., *Turbe del pensiero e della volizione: la schizofrenia*, p. 1176 in Kandel E. R., Schwartz J. H., Jessel T. M., *Principi di neuroscienze. Terza edizione*, (a cura di) Perri V. e Spidalieri G., Casa Editrice Ambrosiana, Bologna, 2003.

¹⁰⁵ Malhi G. S., *DSM-5: Ordering disorder?*, Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2012, 47 (1), p. 9.

¹⁰⁶ *Ibidem*.

Assumendo come ipotesi che la sindrome dell'ADHD rientri tra queste caratterizzazioni nosografiche più elastiche – da sottoporre al vaglio del singolo caso clinico e che non vada, quindi, intesa alla stregua di una cristallizzata entità morbosa - preso atto della pluralità, talvolta inconciliabile, delle interpretazioni del 'disturbo', in virtù della malleabilità dei suoi contorni, non resta che dar voce agli unici soggetti ancora silenti, nonostante il loro protagonismo nella vicenda: i minori.

Seconda parte

L'autonomia del minore in quanto soggetto morale

2.1 L'iperattivo: il convitato di pietra

Il caso dell'ADHD mostra a titolo esemplificativo il paradosso che caratterizza il trattamento riservato ai minori in ambito sanitario: se da un lato, infatti, si rileva un supplemento di attenzioni verso i medesimi in quanto oggetti di cura, dall'altro, si registra una loro minore centralità, se non proprio una subalternità, in quanto soggetti decisionali. Questa discordanza trova la più diffusa spiegazione nel comune riconoscimento dell'incapacità da parte del minore di compiere delle scelte autonome. L'esame delle tecniche diagnostiche e terapeutiche dell'ADHD – oltre ad una serie di criticità di natura epistemologica e nosografica – ha evidenziato un prevalente coinvolgimento di genitori, insegnanti ed operatori sanitari in tutte le fasi di cura (dalla segnalazione, all'identificazione sino al trattamento del presunto disturbo) rispetto a quello del bambino. Stando a quanto riportato¹⁰⁷, a 'denunciare' la presenza del disagio sono i parenti più prossimi e/o gli insegnanti, rari sono infatti i riferimenti alla sofferenza direttamente manifestata dai bambini stessi. Al primo allarme segue l'indagine diagnostica, la quale prevede colloqui e somministrazione di test in misura maggioritaria rivolti alle figure che circondano il soggetto interessato. La certificazione del disturbo spetta al clinico, il quale, poi, prescrive la cura che ritiene più consona, richiedendo il parere dei genitori o dei tutori legali. La stessa terapia multimodale¹⁰⁸, la

¹⁰⁷ Mi riferisco a quanto presente sia nella prima parte della tesi che nei testi citati in bibliografia.

¹⁰⁸ Si legga, a tal proposito, anche quanto pubblicato sul sito del MIUR:
http://www.psicoterapiatrainingschool.it/staff/articoli/ADHD_Bambini-e-ragazzi-problemi-attenzione-iperattivita.pdf

più invalsa, è diretta non solo al bambino ritenuto iperattivo, ma anche ai suoi genitori (*Parent Training*) e mira ad una collaborazione stretta con i professionisti scolastici. La sinergia così configuratasi, se da un certo punto di vista esalta l'essenzialità di un intervento interdisciplinare e di un approccio clinico olistico-sistemico, dall'altro rivela la marginalità della posizione del diretto interessato, nonché la minorità (decisionale, non anagrafica) impostagli d'ufficio. Che la questione dell'ADHD sia tuttora controversa è un fatto documentato dalla vivacità del dibattito, quest'ultimo per lo più attestatosi sui seguenti problemi:

- prevalenza crescente del disturbo e significativa variazione geografica della sua incidenza¹⁰⁹;
- somministrazione di psicofarmaci a bambini e ad adolescenti per periodi prolungati con conseguente medicalizzazione¹¹⁰;
- assenza di un esame che determini una diagnosi conclusiva¹¹¹;

¹⁰⁹ «Factors that contribute to concern include the facts that: (i) ADHD is the most common childhood psychological disorder; (ii) its prevalence is apparently increasing; (iii) the age of diagnosis is decreasing; and (iv) one of the most common forms of treatment involves daily administration of stimulant drugs to children and adolescent for extended periods», Yeh M., Morley K. I., Hall W. D., *The policy and ethical implications of genetic research on attention deficit hyperactivity disorder*, The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2004, Vol. 38, p. 10. «[...] variations in prevalence were related to diagnosis criteria. The prevalence in Africa and in the Middle East is lower than in other regions of the world», Feldman H. M., Reiff M. I., *Clinical practice. Attention deficit-hyperactivity disorder in children and adolescents*, The New England Journal of Medicine, 2014, Vol. 370, p. 839.

¹¹⁰ «A central concern is the increasing tendency of psychiatry to transform what many regard as normal emotional responses to life's stresses and traumas into psychiatric disorders. [...] there is evidence supporting the validity of the disorder, but did not provide a consensus regarding which ADHD patients should be treated with psychostimulant», Halasz G., *Attention deficit hyperactivity disorder: time to rethink*, The Medical Journal of Australia, 2009, Vol. 190, n. 1, p. 32. «Attention Deficit Hyperactivity Disorder exists in differen cultures, but there is evidence that cross-cultural differences affect prevalence. The unanswered question is wheter the threshold for diagnosis is the same», Luk S. L. E., *Four pertinent issues in treatment in A symposium on Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 2002, Vol. 36, p. 480.

¹¹¹ «Clinical diagnosis of ADHD requires a comprehensive assessment using multiple sources of information. [...] no single test produces a conclusive diagnosis», Yeh M., Morley K. I., Hall W. D., *The policy and ethical implications of genetic research on attention deficit hyperactivity disorder*, The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 2004, Vol. 38, p. 10. «[...] the biological substrate of ADHD is not yet well defined, that there is a degree of imprecision in he diagnosis, and there is room for alternative interpretations of the source of the difficulties. [...] ADHD cannot be definitively caegorized

- natura multifattoriale della 'malattia'¹¹²;
- rischi di iper-diagnosi o, al contrario, di sotto-diagnosi¹¹³
- commistioni tra la scienza medica e l'industria farmaceutica, tra la creazione di nuove malattie e il rafforzamento del potere psichiatrico¹¹⁴.

Anche George Halasz, in un suo articolo, enuclea alcuni problemi etici sollevati dall'ADHD:

Diagnostic decision making; inappropriate (over- or under-) medication; "performance enhancement" arguments; the relationship between the psychiatric profession and the pharmaceutical industry, raising possible conflicts of interest; third-party reimbursement for ADHD as a disability; the lack of childhood safety

as a mental disorder on the basis that it is the manifestation of a biological dysfunction, nor can drug use for ADHD be definitively justified on the basis that it corrects or eases symptoms of a biological dysfunction», Hawthorne S., *ADHD drugs: values that drive the debates and decisions*, Medicine, health care, and philosophy, 2007, Vol. 10, p. 137.

¹¹² «ADHD is influenced by a complex mixture of genes, environment and their interplay that increase risk in a probabilistic fashion. There is no single cause and research findings are commonly misinterpreted and oversimplified», Thapar A., Langley K., Muñoz-Solomando A., *The ADHD debate: Being mindful of complexity and wary of reductionist explanations and polarization*, Journal of Family Therapy, 2013, Vol. 35, p. 220.

¹¹³ «However, there remains an important ethical concern about ADHD being over-diagnosed and about stimulant drugs being overused. In this light, ADHD may be an example of 'bad medicalization': the assumption that the phenomenon under observation is a medical phenomenon that requires *medical* treatment, is wrong and harmful consequences. However, there is also concern in the literature that ADHD is under-diagnosed and under-treated»,¹¹³ Singh I., Filipe A. M., Bard I., Bergey M., Baker L., *Globalization and cognitive enhancement: emerging social and ethical challenges for ADHD clinicians*, Current psychiatry reports, Springer, 2013, Vol. 15. «High prevalence rates suggest overdiagnosis. [...] there are also indications of underdiagnosis», Feldman H. M., Reiff M. I., *Clinical practice. Attention deficit-hyperactivity disorder in children and adolescents*, The New England Journal of Medicine, 2014, 370, 838-846, p. 838.

¹¹⁴ «In September 2008, the NICE guideline on Attention Deficit Hyperactivity Disorder was published (National Institute for Health and Clinical Evidence 2008a). The guideline concluded that both childhood and adulthood ADHD were 'valid' diagnoses and recommended that stimulant drugs should be the initial treatment for all adults with ADHD and children with the most severe symptoms. [...] the Full Guideline includes no references drawn from authors who are critical of the concept of ADHD, and issues such as cross-cultural validity, gender disparity, and social class distribution of ADHD were largely ignored. [...] often fails to mention contradictory data. [...] NICE guidelines are not unbiased, value-free accounts that arise unaided from the data. They represent a particular position rooted in a technological understanding of the problems concerned, a position that guided and shaped the selection and interpretation of evidence and excluded or ignored evidence that was contradictory», Moncrieff J., Timimi S., *The social and cultural construction of psychiatric knowledge: an analysis of NICE guidelines on depression and ADHD*, Anthropology & medicine, 2013, Vol. 20, n. 1, pp. 59, 60, 63, 68.

and efficacy data leading children to be termed “therapeutic orphans”; and purported etiologies based on genetics versus “toxic environments”.¹¹⁵

Come si evince dalla rapida rassegna appena citata, l'unico giudizio pacifico sulla sindrome dell'ADHD è la sua discutibilità; tuttavia, se la maggior parte delle obiezioni eccepite si concentra sugli aspetti epistemologici, sociologici ed economici della “costruzione della malattia”, piuttosto sparuti sono i richiami relativi al ruolo giocato dal bambino stesso all'interno di queste dinamiche complesse. Ritratto, di volta in volta, come vittima del disturbo o come vittima di un potere psichiatrico egemone, il bambino non riceve alcuna attenzione in quanto agente morale. Considerato come prodotto dell'interazione di fattori genetici ed ambientali o come mero precipitato dell'educazione impartita all'interno del contesto familiare, quest'ultimo non viene riconosciuto in quanto soggetto della propria narrazione biografica né come portatore di una certa progettualità; pertanto, alla centralità del minore come oggetto di cura non fa da contraltare un eguale protagonismo nelle scelte morali. Fatta eccezione per alcune esortazioni:

Usually we seek consent from the parents, but try to take the child's views and wishes into account. [...] The new, rights based approach to treating children stresses respect for autonomy, while medical law is paternalistic, [...] the effect of current mental health legislation on mentally ill children is to *confer* rights that children do not have under common law, and this approach is extended under new proposal: competent children aged 16-17 will have a right of refusal for psychiatric treatment against the wishes of their parents, and younger children

¹¹⁵ Halasz G., *Attention deficit hyperactivity disorder: time to rethink*, The Medical Journal of Australia, 2009, 190, n. 1, 32-33, p. 32.

receiving inpatient psychiatric treatment on parental consent only will have special safeguards.¹¹⁶

Another significant challenge to current practice is to include children as active participants in treatment decision. This is not only good ethical practice but also the best way to engage them in treatment. [...] Young children certainly have less involvement in their treatment decisions than adolescents, but when they are unwilling to take medication, their parents experience the burden of conflict and in turn, medication is likely to be discontinued. Developing a thorough understanding of young people's concerns about their mental health treatment, identifying and responding to their priorities and addressing their concerns is important for optimizing outcomes.¹¹⁷

L'ultimo invito, sebbene ponga l'accento sulla necessità di coinvolgere il minore nella scelta del trattamento, lo fa a partire dallo stesso presupposto che intendo problematizzare: in questo caso, infatti, la partecipazione del minore è richiesta al fine di ottenere un esito migliore della cura, non perché si ritenga opportuno rispettare la sua soggettività. Far accettare la terapia al bambino per ottimizzarne i risultati è cosa ben diversa dall'interrogare la sua volontà per non violarla.¹¹⁸

Dunque, pur reputando irrisolti i dubbi relativi alla consistenza della "malattia" dell'ADHD, rimane un fatto: essa è diagnosticata, diffusa e trattata.¹¹⁹ A partire da

¹¹⁶ Foreman D. M., *Attention deficit hyperactivity disorder: legal and ethical aspects*, Archives of disease in childhood, 2006, Vol. 91, p. 193.

¹¹⁷ Charach A., Fernandez R., *Enhancing ADHD medication adherence: challenges and opportunities*, Current psychiatry reports, 2013, Vol. 15, p. 5.

¹¹⁸ A tal proposito, risulta calzante la seguente considerazione: «Una decisione giudiziale del 1767, quella del caso *Slater contro Baker e Stapleton*, recita: "E' ragionevole che un paziente venga messo al corrente di ciò che si appresta a fargli, in modo che possa farsi coraggio e mettersi in uno stato d'animo che gli consenta di affrontare l'operazione". Questa decisione non fonda il diritto all'informazione sulla visione del paziente come fonte di autorità, ma invece sulla considerazione dell'*utilità* di guadagnare il suo consenso.», in Engelhardt Jr. H. T., *Manuale di bioetica*, il Saggiatore, Milano, 1999, p. 323.

¹¹⁹ Una valutazione epistemologica interessante - e in larga parte condivisibile - sullo statuto di alcune 'malattie mentali' è quella svolta dal filosofo Ian Hacking, del quale suggerisco alcune letture: Hacking I., *I viaggiatori folli: lo strano caso di Albert Dadas*, Carocci, Roma, 2000. Hacking I., *La natura della scienza:*

questa consapevolezza, proverò ad indagare il modo in cui il bambino partecipa al suddetto processo; attraverso questo tipo di esame cercherò di mettere in questione alcune delle premesse implicite ma meno esplorate del corrente approccio all'ADHD. Il minore è un incapace per definizione? Il mancato completamento dello sviluppo delle facoltà razionali coincide con una totale incompetenza cognitiva e morale? La competenza morale si identifica *tout court* con quella cognitiva? Il bambino altro non è che un uomo *in pectore*? Il compimento della maggiore età può determinare *ex abrupto* l'acquisizione di capacità sino ad allora negate?

2.2 Progetto PrISMA: quale ruolo al bambino?

Prima di indagare il grado di partecipazione che *dovrebbe* essere riconosciuto al minore nelle scelte che lo riguardano direttamente (e prima, quindi, di tentare una risposta ai quesiti sopraesposti), proverò a desumere l'*effettiva* inclusione, ad oggi, del bambino nel processo decisionale a partire dalla presentazione di due ricerche, l'una condotta in Italia e l'altra tra Stati Uniti e Inghilterra. Esaminando l'euristica adottata nei due lavori si possono evincere dati significativi sia per fotografare lo *status quo* che per indicare la direzione verso cui muovere. Il primo è stato denominato Progetto PrISMA (Progetto Italiano Salute Mentale Adolescenti)¹²⁰, risale al 2004 e si è proposto come prima ricerca epidemiologica multicentrica italiana. Essa è stata svolta contemporaneamente in sette città (Lecco, Milano, Roma, Rimini, Pisa, Cagliari e

riflessioni sul costruzionismo, Dynamie, Milano, 2000. Hacking I., *Ontologia storica*, Edizioni ETS, Pisa, 2010.

¹²⁰ Il documento è reperibile *on line* al sito: <http://www.giulemanidaibambini.org/doc/prisma.pdf>

Conegliano), guidata dall'IRCCS¹²¹ Eugenio Medea di Lecco e promossa, tra le altre, anche, dall'IRCCS Stella Maris di Pisa. Il primo obiettivo dichiarato è stato quello di «descrivere la prevalenza dei disturbi mentali in età preadolescenziale con valutazione dell'effetto delle variabili socio-demografiche sulla manifestazione dei quadri psicopatologici»¹²². La metodologia osservata ha previsto due fasi: una di *screening*, «ottenuta attraverso la somministrazione di una apposita *checklist* ai genitori dei soggetti selezionati»¹²³ ed una di valutazione clinica, «svolta su un sottogruppo del campione, scelto in base ai risultati ottenuti nella prima fase di screening»¹²⁴. Prescindendo dai risultati ottenuti¹²⁵, l'elemento che qui spicca è che nella preliminare fase di *screening* («lo screening individuava disagi di natura psicologica e quindi condizioni di rischio potenziale mentre lo studio clinico ha individuato la presenza della patologia psichica»¹²⁶) il coinvolgimento dei minori è stato praticamente nullo; di conseguenza, il campione poi sottoposto a valutazione clinica risulta selezionato sulla sola base delle informazioni fornite dai genitori. L'intervista è rivolta anche al bambino soltanto quando quest'ultimo è già stato segnalato. Il mio rilievo non è teso ad inficiare le informazioni trasmesse dai familiari né a contestare le attenzioni rivolte al minore –

¹²¹ Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico: «Gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico sono enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica che, secondo standards di eccellenza, perseguono finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità», come sancito dal D.Lgs. 16 ottobre 2003, n. 288.

¹²² Dal documento presente in rete: <http://www.giulemanidaibambini.org/doc/prisma.pdf>

¹²³ *Ibidem*.

¹²⁴ *Ibidem*.

¹²⁵ Riferisco brevemente gli esiti dell'indagine condotta: «ogni 1000 preadolescenti ci sono circa 90 soggetti con patologia psichica: ed essendo patologia “minore” non è detto che siano riconosciuti o riconoscibili come tali, senza un percorso di valutazione clinica accurato. [...] E' significativo osservare che praticamente in ogni scuola ci sono numerosi soggetti con disturbi psichici e a questi vanno poi aggiunti tutti i soggetti con disturbi specifici di apprendimento: come fare diagnosi, prevenzione e terapia? [...] **Meno del 2% della popolazione preadolescenziale soffre di ADHD**: e la prevalenza è a carico di soggetti di sesso maschile, [...]. La prevalenza trovata è un dato molto “clamoroso”, perché significativamente inferiore ai dati attesi.», *Ibidem*.

¹²⁶ *Ibidem*.

spesso di decisiva importanza – quanto a sottolineare la parzialità di un approccio che non dà immediatamente voce al potenziale disagio del bambino, bensì alle bocche dei genitori. Il rischio è duplice: da un lato, infatti, si corre il pericolo di trasformare in “disturbo” del minore una difficoltà dei genitori¹²⁷; e, dall’altro, si potrebbe trascurare la sofferenza di quei bambini del cui dolore non c’è portavoce. Trattasi di una riproposizione dei problemi di iper-diagnosi e di sotto-diagnosi, probabilmente, almeno in parte, entrambi frutto di una relazione che fa del minore un *oggetto* ma non un *soggetto* di attenzioni. Da questo documento – tra l’altro tenuto in ampia considerazione, come attesta una sua menzione negli Atti Parlamentari¹²⁸ – il bambino risulta interpellato soltanto in seconda istanza; in veste di “potenziale paziente” il suo ruolo è piuttosto marginale.

2.3 Uno sguardo oltreconfine attraverso i bambini di VOICES

Data la crescente prevalenza del disturbo, soprattutto oltremarina e oltreoceano, nel 2012 Ilina Singh¹²⁹ si è posta alla guida di un progetto di ricerca avente come obiettivo quello di indagare, sotto un profilo etico più che epidemiologico, il rapporto tra i bambini affetti da ADHD e l’assunzione di psicostimolanti. Sotto la lente di ingrandimento sono la loro capacità di scelta, le personali esperienze e reazioni al

¹²⁷ «Non c’è fine né principio in un cerchio. [...] Si fa lo stesso tipo di ragionamento anche per un problema senza soluzione come il seguente: è patologica la comunicazione di una data famiglia perché uno dei suoi membri è psicotico, o uno dei suoi membri è psicotico perché la comunicazione è patologica?», questo interrogativo è stato formulato in Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi*, Astrolabio-Ubaldini Editore, Roma, 1971, p. 39. Bisogna domandarsi se il quesito qui posto relativamente ad un caso di psicosi sia, *mutatis mutandis*, valevole anche in presenza dell’ADHD.

¹²⁸ È quanto si legge in: Atti Parlamentari, Camera dei Deputati, legislatura XVI, *Disposizioni concernenti l’impiego di farmaci psicotropi per la cura dei bambini e degli adolescenti*, 29 aprile 2008.

¹²⁹ Docente di Bioetica presso il King’s College di Londra.

farmaco e il modo in cui questo ha interferito con la loro esistenza. Peculiarità di questo report, divenuto sin dalla sua pubblicazione un imprescindibile riferimento in materia, è quella di intervistare direttamente i bambini e di chiamarli in causa in qualità di soggetti morali, come suggerisce lo stesso titolo VOICES (*Voices On Identity, Childhood, Ethics and Stimulants*). Gli interrogativi da cui muove lo studio sono i seguenti:

Is there evidence to suggest that the use of stimulant drug treatments is unethical? Does Ritalin turn kids into zombies? Are children being drugged into obedience and conformity? How do we made through the minefield of accusations to get to another vantage point on these sorts of questions?

Our answer was to go to children themselves, to get their perspectives. We don't claim that children's views are sufficient in themselves, to resolve the debates over ADHD diagnosis and stimulant drug treatments. We do claim that children's voices are essential to achieving a more realistic, more informed, more balanced, and more useful view on the ethics of ADHD diagnosis and stimulant drug treatment.¹³⁰

Ammesse le difficoltà relative alla diagnosi dell'ADHD - che presenta un corteo sintomatico in stretta continuità con i comportamenti ritenuti normali, («these common childhood behaviors occur on a continuum from normal to abnormal»)¹³¹ - lo studio «takes the view that ADHD is a real disorder, with interacting biological and environmental»¹³². Le preoccupazioni etiche manifestate riguardano soprattutto il modo in cui l'assunzione di psicofarmaci può alterare l'identità morale dei bambini

¹³⁰ Singh I., *VOICES Study: Final Report*, 2012, Londra, p. 2. Disponibile in rete: <http://www.adhdvoices.com/documents/VoicesReport2012.pdf>

¹³¹ *Ivi*, p. 3.

¹³² *Ibidem*.

(«children's moral identity»¹³³). Le domande rivolte ai soggetti interessati ruotano intorno ai seguenti nuclei tematici:

- Personal authenticity (Who do I take myself to be? Who do I wish to be? Can I be myself? Is my behavior consistent with my understanding of who I am as a person?).
- Moral agency (What can I do? What can I affect? What can I create? What can I become? What can I decide?).
- Personal responsibility (Am I responsible for my good and bad actions? Is bad biology or a bad brain responsible for my actions?).¹³⁴

Le risposte cercate ai quesiti sopraelencati muovono dalla consapevolezza della presenza di alcuni fattori sociali inerenti al “fenomeno” ADHD, tra cui: la crescente intolleranza verso alcuni comportamenti normali dei bambini; l'influenza delle industrie farmaceutiche nell'aumento delle prescrizioni dei medicinali; il favore esibito da dottori, insegnanti e genitori verso un rapido rimedio («quick fix»¹³⁵) – quale, appunto, il presidio farmacologico – a mancanze spesso imputabili a loro stessi e, infine, la pressione esercitata sui bambini affinché migliorino le proprie *performance*. A questi motivi di allerta nei confronti della diagnosi e della cura dell'ADHD si aggiunge il timore dello stigma della malattia mentale, la paura di essere percepiti dagli altri come “malati di mente”. Per lo studio sono state reclutate 151 famiglie dagli Stati Uniti e dal Regno Unito; tra queste, sono stati intervistati tre gruppi di bambini: quelli con diagnosi ADHD e sottoposti a cura farmacologica; coloro che hanno ricevuto la

¹³³ *Ivi*, p. 4.

¹³⁴ *Ibidem*.

¹³⁵ *Ibidem*.

medesima diagnosi ma non sono stati trattati («unmedicated»¹³⁶) e bambini senza alcuna diagnosi psichiatrica. L'età dei soggetti coinvolti si muove all'interno di un *range* che varia dai 9 ai 14 anni; il bambino-tipo della ricerca è un maschio bianco di 11 anni, proveniente da un ceto sociale medio-basso. L'approccio metodologico adottato è di carattere qualitativo ed è animato dalla seguente convinzione:

Our interviews with children were grounded in the belief that children are not passive victims of their behaviors, or of ADHD diagnosis and stimulant drug treatments. We approached children as active participants who can be readily engaged, even on complex topics, although we also appreciated the limitations and the vulnerabilities associated with a child's developmental stage and with the challenge of ADHD symptoms. In this way, **we conducted research *with* children, not *on* children.**¹³⁷

Dunque, la cifra distintiva di questo report consiste proprio nella “metanoia” che investe la considerazione del bambino, il quale da passivo destinatario di cure e attenzioni diviene partecipante attivo, giudicato capace di esprimersi e, di conseguenza, obbligando tutti all'ascolto. Per divenire effettivo, questo *switch* mentale ha richiesto anche un adeguamento delle risorse sino ad ora utilizzate. Sarebbe stato, infatti, inutile e ingannevole riconoscere “autorità” al bambino e poi non dotarlo dei mezzi necessari per esercitarla. Nella fattispecie, trattandosi di tematiche complesse, ai bambini sono stati forniti quegli strumenti interpretativi ed espressivi a loro più familiari e congeniali, quali disegni, vignette e frasi da completare. Se si esigessero dal bambino lo stesso rigore analitico e la stessa forza argomentativa richiesti all'adulto, allora ogni tentativo di riconoscergli una qualche competenza sarebbe velleitario *ab*

¹³⁶ /vi, p. 6.

¹³⁷ /vi, p. 10.

origine. Attribuire centralità al bambino vuol dire proporzionare ed attagliare la metodologia da usare alle sue capacità, significa metterlo nelle condizioni di esercitare una competenza; così come sarebbe inutile promuovere l'uso della bicicletta se non si costruissero piste ciclabili, allo stesso modo sarebbe vano invocare il coinvolgimento dei bambini nelle loro scelte se non si offrissero loro degli strumenti di comprensione appropriati. Pertanto,

We incorporated drawing, a vignette, sentence completion tasks, standardized pictures and a sorting task into the interview to ensure that children were given the opportunity to tackle a set of complicated issues using a variety of skills and techniques.¹³⁸

A partire dalla seguente premessa «You are the expert here, not me. I'm learning from you. So if I get something wrong, you tell me, ok!»¹³⁹, le domande poste ai bambini si presentano così: «Could you stop doing [problematic behavior] if you wanted to? Why or why not? Do you WANT to stop?», «What's it like when you go and see your doctor?», «If you were to describe ADHD to an alien from another planet, what would you say?» e ancora «Some kids say that they feel like they aren't themselves when they take their medicine. Do you ever feel that way?»¹⁴⁰. Nell'analizzare i risultati del lavoro, gli autori si sono avvalsi di una specifica chiave ermeneutica, ossia del concetto di "nicchia ecologica", che mira a combinare aspetti personali e caratteristiche ambientali. Questo approccio consente di collocare il fenomeno dell'ADHD all'interno di un contesto plurale in cui interagiscono dinamiche familiari, biologiche, sociali e nazionali e di esaminare il modo in cui il bambino reagisce a questo ambiente

¹³⁸ *Ibidem*.

¹³⁹ *Ivi*, p. 11.

¹⁴⁰ *Ibidem*.

composito. In particolare, lo studio VOICES ha individuato due nicchie entro le quali l'ADHD può "abitare": «a 'performance niche'» e «a 'conduct niche'»¹⁴¹. Queste nicchie offrono la cornice in cui si inserisce la diagnosi di ADHD e, in modo piuttosto circolare, conferiscono alla medesima una precisa accezione di valore. Ad esempio, nel caso della "nicchia della prestazione" l'enfasi è posta sui successi scolastici e sul grado di sviluppo cognitivo del bambino; su questo sfondo, l'ADHD si configura come un disturbo legato alle *performance* scolastiche. In questi casi, i bambini con ADHD non ricevono adeguata diagnosi e sono equiparati a coloro che necessitano di un aiuto scolastico. «We might say that in a performance niche, a main preoccupation is DOING WELL»¹⁴². I bambini che rientrano in questa nicchia giudicano gli effetti sortiti dai medicinali proprio in relazione ai cambiamenti ottenuti in classe, al miglioramento delle prestazioni scolastiche: «[With medication] I like, I finish my homework earlier and I don't get in trouble a lot anymore (Camilla, US, age 10)»¹⁴³. Nella nicchia di condotta/comportamento la preoccupazione dominante tra i bambini e tra gli adulti riguarda gli atteggiamenti sociali: «We might say that in a conduct niche, a main preoccupation is BEING GOOD»¹⁴⁴; in questo orizzonte l'ADHD è inquadrato come un disturbo nella gestione della rabbia e dell'aggressività. Conseguentemente, gli psicostimolanti sono considerati dai bambini utili a migliorare il controllo di sé, a contenere i comportamenti violenti e a ponderare le proprie scelte: «It [stimulant medication] makes me behave better but it don't make you behave better it can only help you, but it can make, help make better decision for you. (Roger, UK, age 13)»¹⁴⁵.

¹⁴¹ *Ivi*, p. 13.

¹⁴² *Ivi*, p. 14.

¹⁴³ *Ibidem*.

¹⁴⁴ *Ivi*, p. 15.

¹⁴⁵ *Ivi*, p. 16.

L'influenza delle due diverse nicchie incide anche sulla pubblica percezione del disturbo e sul processo di stigmatizzazione¹⁴⁶ a carico del bambino. Nella *conduct niche* i bambini con ADHD sono generalmente classificati dagli altri come aventi un problema legato alla gestione della rabbia; normalmente, questi bambini non cercano di nascondere la propria diagnosi. Diverso è il caso della *performance niche*: coloro, infatti, che vivono il problema all'interno di questo *frame* tentano di mantenere segreta la diagnosi di ADHD ad amici, insegnanti e ai familiari meno stretti; «No one knows [about ADHD diagnosis] except teacher... I don't want anyone to know I have ADHD. They'll spread it all around school and then everyone will laugh at me. (Brendan, US, age 11)»¹⁴⁷. La nicchia definisce, in sostanza, quell'organizzazione di valori introiettata da ognuno all'interno di un contesto specifico e gli autori dello studio imputano proprio alla diversità delle nostre gerarchie assiologiche il motivo del disaccordo imperante circa la bontà del ricorso al trattamento farmacologico dei bambini per la cura dell'ADHD («Niche values are a reason why people disagree about the use of stimulant drug treatments in children»¹⁴⁸). Esemplificando, alcuni avversano la scelta dei medicinali intrapresa da coloro che condividono i valori della *performance niche*, ritenendo scorretto agire farmacologicamente su quei bambini che disattendono le aspettative accademiche dei propri genitori; per converso, altri

¹⁴⁶ Nel testo, a p.19, lo stigma è stato definito nei seguenti termini: «an attribute that discredits, shame or discounts a person in the eyes of others»; se attribuito a familiari e ad amici è qualificato come «**Courtesy stigma**»; nelle conversazioni con i genitori è infatti emersa la preoccupazione, da parte di questi ultimi, di essere essi stessi oggetto di uno «stigma di cortesia» (l'espressione fu coniata dal sociologo canadese Erving Goffman), «that is, they would be stigmatized for having pursued a diagnosis of ADHD and/or having accepted stimulant drug treatment for a child». Lo stigma è motivo di preoccupazione, soprattutto per i bambini della *performance niche*, tanto nella sua fattualità, ossia quando è realmente attribuito da qualcuno a danno di qualcun altro, quanto nella sua eventualità, cioè quando è «solo» paventato, in questo caso si parla di «**Expected stigma**: the anticipation of an experience of stigma, which may or may not be realized».

¹⁴⁷ Ivi, p. 19.

¹⁴⁸ Ivi, p. 21.

disapprovano la somministrazione di psicostimolanti a bambini che si mostrano “disubbidienti”. Vi è poi la categoria di persone che denuncia come le compagnie farmaceutiche capitalizzino e formino nuove *niches* allo scopo di commercializzare i propri prodotti. Da questa disputa emerge con chiarezza un dato: «A public conversation, at a national level, on the values that should guide medical professionals, teachers and parents in shaping children’s moral development is essential. Crucially, this conversation should include children themselves»¹⁴⁹. Ed è proprio con i bambini che si discuteranno i problemi etici enucleati nelle pagine precedenti¹⁵⁰, relativamente all’autenticità (eventualmente compromessa dall’uso dei farmaci), alla competenza morale ed alla responsabilità personale.

2.3.1 La possibile compromissione della propria autenticità¹⁵¹.

La prima questione sorge sulla base di interrogativi simili: l’utilizzo di *Ritalin* e *Adderall* influisce negativamente sullo sviluppo della percezione del sé del bambino? Il bambino si sente se stesso durante la cura? I farmaci gli danno l’impressione di essere una persona diversa? Dalle risposte raccolte nel report, pare che la maggior parte dei bambini non pensi che i farmaci siano tanto potenti da alterare la propria personalità:

¹⁴⁹ Cfr. p. 22 del presente lavoro.

¹⁵⁰ Nel presente scritto a p. 62.

¹⁵¹ Il problema di cosa sia l’autenticità rientra nel novero delle *vexatae quaestiones* della filosofia; non potendo riproporre in questa sede l’annoso dibattito, mi limito a riportare una considerazione della Singh, che sottolinea come la definizione dell’autenticità, nella fattispecie dell’ADHD, vari in rapporto al valore di realtà attribuito al disturbo: « Some might argue that if ADHD is a valid disorder, then there can be no question that stimulant drug treatment reveals a more authentic self, because illness itself is a form of self-alienation. Others might argue that the symptomatic behaviours of ADHD are part of the true self, and that medicating them away (and labeling them a pathology) denies a person the right to an authentic life. Both of these arguments hinge on the question of the reality of ADHD». Singh I., *Not robots: children’s perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments*, Journal of Medical Ethics, 2013, Vol. 39, p. 360.

Interviewer: Some people think taking medication might turn you into a different person. What do you think about that?

Angie (US, age 11): With medication it's not that you're a different person; you're still the same person, but you just act a little better. Medication will help you control yourself.

Interviewer: Would you say that you're the same person when you're taking your medication, or are you different – or is that just a silly question?

Laurence (UK, age 10): I'm a bit, I'm a bit of both, like I am a bit the same person I always are [on medication]. It's just, I act a bit different, but I'm, I actually are always, I am always the same person.¹⁵²

Esiste, tuttavia, una minoranza che attribuisce all'assunzione del farmaco l'entrata in gioco di un'altra persona: «[Tablets] have changed my life... like, stopped making me bad... and pushing people over... and starting fights. (Cecile, UK, age 9)»¹⁵³. Come segnalato anche nello studio, questi bambini giudicano positivamente i cambiamenti del comportamento indotti dai medicinali, ma ciò potrebbe essere fuorviante, qualora iniziassero a considerare il farmaco l'unico responsabile della bontà dei propri atteggiamenti. È stato inoltre rilevato come la giovane età (si tratta per lo più di bambini dell'età di nove anni) favorisca questa associazione e, dunque, questo rischio. Nel gruppo dei minori con diagnosi ADHD e sottoposti a cura, c'è un altro 8% che riferisce quel tipo di sdoppiamento provocato dal farmaco («I didn't feel like myself when I was taking the medication», «I was too quiet; it wasn't me»¹⁵⁴); si tratta di bambini che hanno esperito alcuni effetti collaterali della medicazione. Tra questi, non tutti hanno sospeso la terapia, alcuni l'hanno sostituita con una meglio tollerata.

¹⁵² Singh I., *VOICES Study: Final Report*, 2012, Londra, p. 23.

¹⁵³ *Ivi*, p. 25.

¹⁵⁴ *Ibidem*.

Because side effects of medication can feel like a violation of a child's sense of self, it is important that children feel they can talk openly with their parents and they doctors about such experiences. There is an important discovery in the reports from this group of children: Children are able to recognize threats to authenticity. Although their sense of self is still in development, children can feel, and report, when the self feels violated. This tell us that adults can ask children about threats to authenticity in relation to stimulant drugs and with support, children are able to speak to this ethical concern.¹⁵⁵

Queste testimonianze provano come il silenzio dei bambini su certi temi che li riguardano in prima persona sia il più delle volte l'effetto di una mancata interrogazione da parte degli adulti piuttosto che di una presunta e intrinseca incapacità dei minori. Se aiutati nella comprensione delle domande e se dotati degli strumenti adeguati a rispondere, i bambini si rivelano buoni osservatori di sé stessi ed è proprio dalla loro esperienza diretta che si possono trarre i suggerimenti più fecondi sugli interventi da intraprendere.

2.3.2 Il Ritalin disinnescava la competenza morale?

Il secondo problema relativo allo possibilità che l'uso dei farmaci comprometta lo sviluppo delle competenze morali dei bambini («moral agency») è stato provocato da alcune perplessità espresse nel Report del *President's Council of Bioethics* del 2003, dove si legge a proposito del *Ritalin*:

If the development of character depends on effort to choose and act appropriately, often in the face of resisting desires and impulses, then the more

¹⁵⁵ *Ibidem.*

direct pharmacological approach bypasses a crucial element. The beneficiaries of drug-induced good conduct may not really be learning self-control; they may be learning to think it is not necessary. [...] By treating the restlessness of youth as a medical, rather than a moral, challenge, those resorting to behavior-modifying drugs might not only deprive that child of an essential part of this education. They might also encourage him to change his self-understanding, by coming to look upon himself as governed largely by chemical impulses and not by moral decisions grounded in some sense of what is right and appropriate. [...] By medicalizing key elements of our life through biotechnical interventions, we may weaken our sense of responsibility and agency. [...] These concerns are especially serious with regard to children, where those who are treated are not the ones making choice to seek treatment.¹⁵⁶

Prima ancora di mostrare la replica a tali obiezioni contenuta nello studio VOICES, mi preme fare alcune annotazioni: 1) l'ultima considerazione sulla serietà (*serious*), che io preferirei definire ambiguità, della situazione per cui i protagonisti della cura sono esclusi dal processo decisionale non è stata menzionata nell'estratto riportato su VOICES; questa omissione è significativa della non problematicità del mancato coinvolgimento dei bambini nella fase decisionale. Ciò che si evince è l'*acriticità* con cui si assimila l'assunto che il bambino non sceglie il proprio trattamento; la sua partecipazione non è neanche discussa. Tutta la minore età viene trattata senza distinzioni di categorie e come estromessa dalle scelte che la riguardano. Nello studio VOICES si sottolinea sistematicamente la necessità di interpellare il bambino durante la fase di cura, ma non si accentua con eguale forza la necessità di coinvolgerlo nella fase diagnostica. Sebbene sia ribadita in tutti i luoghi del resoconto la capacità del minore di giocare un ruolo attivo nel corso della terapia, non si riscontra la stessa

¹⁵⁶ President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, Washington, 2003, pp. 91-92. Disponibile in rete: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/beyondtherapy/>

determinazione nel difendere il suo protagonismo anche nel, forse più delicato, momento della diagnosi della “malattia”. 2) La stessa *acriticità* si rinviene anche nel documento prodotto dal *President’s Council of Bioethics*, in cui provoca un disagio addirittura maggiore. Se, infatti, in esso si paventano un indebolimento del senso di responsabilità e delle capacità di esercizio della morale a causa del consumo di psicostimolanti e una identificazione del bambino con una batteria di impulsi chimici piuttosto che con un soggetto decisionale, ciò che mi chiedo è: ammesso che i suddetti timori siano fondati, una preliminare esclusione di quei minori dalle scelte che li riguardano («those who are treated are not the ones making choice to seek treatment») non sarebbe ancora più nociva per la loro formazione morale? Pur ammettendo, per mera ipotesi, che il farmaco funzioni come “sedativo” del senso morale, non mi sembra coerente scoraggiarne l’utilizzo, ma non agire laddove sarebbe ancora più semplice, ossia sull’implementazione delle capacità dei bambini; banalmente, sarebbe come combattere contro gli inceneritori e poi non rispettare neanche la raccolta differenziata. Essendo irrisolta la questione dell’indispensabilità del presidio farmacologico almeno in alcuni casi di ADHD, non sarebbe più fruttuoso intervenire sul potenziamento delle facoltà decisionali dei minori piuttosto che interdire *tout court* l’accesso ai medicinali? Fatte queste considerazioni, torno ora alla confutazione dell’argomentazione articolata nel report del *President’s Council of Bioethics* da parte degli autori di VOICES. Ciò che intendono smentire è, innanzi tutto, la convinzione che il *Ritalin* contragga le fasi del processo decisionale, evitando il cruciale momento del conflitto e del dilemma morale. Per farlo, si servono di un esperimento mentale:

Imagine a child who discovers a cellphone that has been left behind in the classroom. The child feels torn between two options – to steal the phone, or to give it to a teacher. This is an important moment. The child feels the conflict between the right thing to do (not to steal) and the wrong thing to do (to steal). If she subsequently chooses the right thing *even though it means she can't have something she wants very much*, then we might say that she has shown good character. Does Ritalin treatment mean that a child doesn't experience the moral conflict? Does it mean that her actions are like those of a robot, who is programmed to do the right thing but has no inner conscience? **Most children told us that stimulant medication does not by-pass moral struggle.** Instead, it puts children in a position of being able to '**stop and think**' before they act.¹⁵⁷

Contrariamente a quanto sostenuto in *Beyond Therapy*, quindi, l'azione del farmaco favorirebbe proprio il momento della scelta morale, impedendo un'azione impulsiva e incoraggiando la riflessione. Stando alle testimonianze riportate da VOICES, il farmaco non condizionerebbe le decisioni in un senso piuttosto che in un altro, esso non costringerebbe ad operare la scelta moralmente giusta, ma aprirebbe lo spazio utile alla riflessione. Paradossalmente, anziché ridurre il campo di possibilità, il supporto del medicinale lo allargherebbe, offrendo al bambino il tempo per valutare le opzioni che altrimenti non vaglierebbe, agendo in virtù dei suoi soli istinti.

If you're like driving in a car, and like, there's two different ways, and you usually always go this way... and then one day you want to go the other way, but... the ADHD acts as like a blocker, so you can't... It [the medicine] opens the blocker so that you can go [the right] way. But you still have the choice of going the wrong way... It's harder [without medication], that's what's the truth. But it's not like [on medication] you're a robot... (Glenn, US, age 10).¹⁵⁸

¹⁵⁷ Singh I., *VOICES Study: Final Report*, 2012, Londra, p. 26.

¹⁵⁸ *Ibidem*.

Pensare che l'assunzione di *Ritalin* possa compromettere la facoltà di operare scelte morali scavalcando la fase del conflitto significa investire il farmaco di un potere eccessivo; esso infatti non è in grado di dirigere, inevitabilmente, l'azione verso la virtù; se così fosse, potremmo addirittura reputare immorale un suo impiego non universale! Tanto è vero che alcuni bambini della *conduct niche* dichiarano che - in determinate circostanze, ad esempio in caso di insulto ad uno dei membri della loro famiglia o di maltrattamento di un amico caro – decidono consapevolmente di usare la violenza. E, ancora, se il minore in questione vive all'interno di un ambiente particolarmente aggressivo, nonostante l'uso del farmaco, difficilmente riuscirà a controllare i propri impulsi. Questi elementi vengono utilizzati a sostegno della irrilevanza morale del *Ritalin*.

2.3.3 L'ADHD come espropriazione della responsabilità?

Il terzo nodo affrontato è quello della responsabilità dei propri comportamenti. Si parte dal dato che alcuni bambini usano l'ADHD per giustificare degli atteggiamenti; nella *conduct niche* è quasi il 65% dei bambini a dichiarare di aver utilizzato la diagnosi come una scusa e, con uguale consapevolezza, a riconoscere la scorrettezza di tale mossa. Non solo, essi sono anche consci del fatto che molti insegnanti e persino alcuni genitori credono che i bambini con ADHD non possano controllare i propri comportamenti. La maggior parte dei partecipanti allo studio non ritiene l'ADHD responsabile delle proprie azioni, ma alcuni approfittano di questo errore di giudizio da parte degli adulti. Dunque, il timore che la diagnosi possa deresponsabilizzare i bambini o indurli a credere di essere vittime della "malattia" non sembra appartenere

alla percezione dei medesimi. Gli intervistati propongono un “modello” di ADHD sottodimensionato rispetto alla prospettiva dei genitori, che, sicuramente oberati dall’onere della tutela, tendono più spesso ad identificare il bambino con il “problema dell’ADHD”; diversamente, i protagonisti più giovani della vicenda sembrano vivere il “disturbo” come *uno* degli aspetti del proprio sé, quindi riconducibile ad una complessità di cui si sentono padroni e non sottoposti.

2.3.4 Conclusioni dello studio

Le lunghe e approfondite interviste, l’ascolto delle preoccupazioni e delle volontà dei bambini, nonché lo sforzo permanente di non irreggimentarli entro uno spazio precostituito hanno fatto affiorare un soggetto dotato - se non di completa autonomia (pienezza, questa, difficile da raggiungere per chiunque!) – delle capacità di riflettere su stesso, di osservarsi, di interrogarsi e, soprattutto, di mettere a fuoco degli obiettivi, tentando poi di perseguirli con i propri mezzi. Questa caratterizzazione contribuisce a consolidare il profilo di un agente morale in grado di operare delle scelte, non di un incapace. Quanto affermato non equivale a considerare il minore pienamente autosufficiente, ma intende esortare ad un atteggiamento più interlocutorio e meno direttivo nei suoi confronti; i risultati dello studio¹⁵⁹ non invitano i genitori (o qualsiasi altra figura adulta posta a salvaguardia) ad abdicare al proprio ruolo di tutela del bambino, ma ad esercitarlo nella direzione di un potenziamento di quelle competenze

¹⁵⁹ Di seguito menziono due articoli che sintetizzano i risultati dello studio VOICES, per una lettura *a latere*: Singh I., *Brain talk: Power and negotiation in children’s discourse about self, brain and behaviour*, Sociology of Health & Illness, 2012, Vol. 35, N. 6, pp. 813-827; Singh I., Kendall T., Taylor C., Mears A., Hollis C., Batty M., Keenan S., *Young People’s Experience of ADHD and Stimulant Medication: A Qualitative Study for the NICE Guideline*, Child and Adolescent Mental Health, 2010.

che già possiede e che vanno ulteriormente stimulate, piuttosto che mortificate in una aprioristica attribuzione di “minorità” morale.

- Children should be seen as developing moral agents who aspire to make good decisions, to be in control of their behavior, and to take personal responsibility for their behavior.
- Stimulant medication does not compromise children’s moral development; in fact it can support children’s capacity for moral decision-making.
- Ethical solutions to children’s behavioral difficulties address the biological and the social dimensions of these difficulties. No child should be diagnosed and medicated because it is cheaper or more convenient than providing adequate social or educational resources.
- An ethical treatment approach to ADHD supports the child as a team member with a voice in the process of medical decision-making. This process should openly acknowledge local values and expectations of children’s behavior, achievement and performance.¹⁶⁰

Accertata la non-interferenza del medicinale con lo sviluppo morale del bambino e chiarito che nessun dovrebbe ricevere la diagnosi di ADHD e la relativa cura farmacologica solo perché meno dispendiose rispetto a un supporto socio-educativo di altro tipo, un approccio etico al problema non può prescindere da una considerazione del minore quale *developing moral agent* e *team member* nel corso dell’intero processo di cura. Solo questa impostazione interlocutoria del rapporto – che fa del minore un soggetto di interazione – si configura come una valida premessa etica per affrontare il fenomeno, che pur rimane spinoso e discusso, dell’ADHD.

¹⁶⁰ Singh I., *VOICES Study: Final Report*, 2012, Londra, p. 43.

2.4 Brevi ricostruzioni del concetto di autonomia e del consenso informato nella pratica medica

If a person possesses any tolerable amount of common sense and experience, his own mode of laying out his existence is the best not because it is the best in itself, but because it is own mode.

J.S. Mill

La caratterizzazione del bambino quale agente morale, così come risulta dalle indagini sul campo presentate nelle pagine precedenti, sembra chiedere giustizia anche in ambito medico. In questo settore, dall'attestazione, nel caso dell'adulto, di una competenza morale consegue il rispetto del principio di autonomia, il quale si espleta attraverso l'espressione del consenso informato. Prima di analizzare il trattamento invece riservato ai minori, proporrò una ricognizione sul suddetto principio e sull'istituto del consenso ad esso legato.

In linee molto generali, la nozione di autonomia può svilupparsi, come noto, secondo una doppia direttrice, una negativa e l'altra positiva. La prima forma di autonomia è da intendersi come *libertà da*, ossia come affrancamento da vincoli, coazioni e impedimenti che compromettono o riducono fortemente le capacità di azione e deliberazione del soggetto (*libertas a coactione*). La seconda forma di autonomia si identifica invece con la *libertà di*, cioè con la facoltà di esercitare pienamente e attivamente i propri poteri, con la possibilità di pensare e agire nel modo che si reputa più compatibile con l'espressione della propria persona. Se Kant e Mill offrono due

paradigmatiche riflessioni sul tema¹⁶¹, Beauchamp e Childress si dedicano al problema dell'autonomia nell'opera *Principles of Biomedical Ethics*¹⁶², dove il principio è affiancato a quelli di beneficenza, non maleficenza e giustizia, secondo una disposizione orizzontale e non gerarchico-piramidale.¹⁶³ Nel testo, gli autori riconducono la questione dell'autonomia alla scelta autonoma ed alle modalità con cui questa si esplica all'interno della relazione medico-paziente ed è su quest'ultima che appunteremo la nostra attenzione. I requisiti giudicati necessari per ritenere un'azione autonoma sono quelli di una *sostanziale* comprensione e di una *sostanziale* libertà da eventuali costrizioni. È importante sottolineare il grado di sufficienza e non di pienezza richiesto sia al momento della comprensione che alla condizione di indipendenza. Esigere una totale comprensione equivarrebbe, infatti, a squalificare dalla partecipazione alla scelta, in quanto non considerata pienamente autonoma, la maggior parte dei pazienti che, seppure alfabetizzata al linguaggio medico (nella migliore delle ipotesi!), è difficile riesca a padroneggiare la materia nel modo implicato dal massimo grado di completezza. Questo accade per varie ragioni, non ultime l'estrema e sofisticata specializzazione dei saperi che li rende meno fruibili al 'grande pubblico' e la possibile compromissione della lucidità del paziente, connessa al diretto coinvolgimento nella situazione clinica. D'altro canto, l'autonomia assoluta è una prerogativa che non si addice all'essere umano, ineluttabilmente soggetto a

¹⁶¹ Kant I., *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza, Roma-Bari, 1997; Mill J. S., *La libertà*, in *La libertà, L'utilitarismo, L'asservimento delle donne*, Rizzoli, Milano, 1999.

¹⁶² Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 1979; tr. it. *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze, 1999.

¹⁶³ L'approccio utilizzato dagli autori è detto *Principilismo* ed è stato definito come segue: «Il principilismo si caratterizza come un tentativo di tenere insieme norme generali e giudizi particolari, attraverso il richiamo a principi generali ma non assoluti, che vanno poi specificati e integrati. [...] Beauchamp e Childress sostengono che questi quattro principi definiscono obblighi *prima facie*, cioè obblighi che devono essere osservati a meno che in determinate circostanze non entrino in conflitto con altri obblighi di forza uguale o maggiore», Botti C., «*Principilismo*», in Lecaldano E. (a cura di), *Dizionario di bioetica*, Laterza, Bari, 2002, p. 233.

condizionamenti e vincoli di vario genere. Pertanto, volere che il paziente sia e totalmente edotto e pienamente indipendente per essere considerato autonomo, significherebbe escludere chiunque, di principio e di fatto, dalle scelte terapeutiche che lo riguardano e questo non perché lo statuto di paziente costringa ad una riduzione delle capacità, ma più semplicemente in quanto determinati *standard* sono più consoni alla condizione divina che umana. Pertanto, Beauchamp e Childress optano per una *sostanziale* autonomia, scaturita da sufficiente comprensione e da sufficiente indipendenza. Rispettare la scelta del paziente, sottolineano ancora i due autori, non richiede solo un'astensione passiva dall'interferire con le sue decisioni, ma anche un impegno attivo nella promozione della sua autonomia effettiva. «Avere rispetto, in quest'ottica, significa trattare le persone in modo da renderle capaci di agire autonomamente»¹⁶⁴. Imprescindibile ma non prioritario, il principio di autonomia, nell'ottica di Beauchamp e Childress, deve dialogare con altre urgenze, come ad esempio quella di agire *per il bene del paziente*, come testimonia il seguente passo:

Il rispetto dell'autonomia, quindi, ha solo una validità prima facie e può cedere il passo a considerazioni morali contrapposte. Esempi tipici sono i seguenti: se le nostre scelte mettono in pericolo la salute pubblica, rischiano di danneggiare altre persone innocenti, o richiedono l'impiego di una risorsa insufficiente per la quale non ci sono fondi disponibili, gli altri possono giustificatamente limitare l'esercizio della nostra autonomia. La giustificazione deve tuttavia basarsi su principi morali contrapposti e prevalenti. Il principio del rispetto dell'autonomia non determina di per se stesso ciò che, a conti fatti, un individuo dovrebbe essere libero di sapere o di fare, o quali siano le giustificazioni valide per limitare l'autonomia. [...] un paziente con un carcinoma non operabile e incurabile chiede, "non ho il cancro, vero?" Il medico mente, dicendo, "stai bene come dieci anni fa". Questa bugia sottrae al paziente delle informazioni che potrebbero servirgli per stabilire il

¹⁶⁴ Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principles...* cit., p. 132.

proprio comportamento futuro, infrangendo in tal modo il principio del rispetto dell'autonomia. A conti fatti, tuttavia, la bugia può in questo contesto venire giustificata in base al principio di beneficenza. [...] molte decisioni nel campo dell'assistenza sanitaria sono dettate meno dal rispetto dell'autonomia che dall'intento di promuovere la capacità d'autonomia e le condizioni per un'esistenza ricca di significato. Quindi, il rispetto dell'autonomia è spesso meno importante delle manifestazioni di beneficenza e di compassione.¹⁶⁵

La concezione qui espressa trova l'opposizione di chi ritiene che a dover decidere del bene del paziente sia il paziente stesso; se, infatti, il medico statuisce - in virtù delle sue competenze - quali siano le decisioni più favorevoli al conseguimento del bene organico, è il paziente a decretare - in virtù della titolarità del proprio corpo - *come* quel bene organico si debba inserire all'interno del personale quadro di valori. Al medico spetta offrire la migliore e più sicura delle terapie disponibili, ma non è suo dovere scegliere se intraprenderla o meno. La competenza scientifica di cui si fa latore va scorporata da quella supererogatoria saggezza morale che gli si attribuisce, quasi fosse un complemento necessario. Che il medico debba illustrare tutte le possibili alternative terapeutiche e provare a persuadere il paziente affinché opti per quella più accreditata dalla comunità scientifica, è fuori discussione. È anzi suo ufficio presentare la migliore delle ipotesi di cura, come prevede il dovere di garantire qualità professionale e gestionale sancito dall'articolo 6 del Codice di Deontologia Medica del 18 maggio 2014:

Il medico fonda l'esercizio delle proprie competenza tecnico-professionali sui principi di efficacia e di appropriatezza, aggiornandoli alle conoscenze scientifiche disponibili e mediante una costante verifica e revisione dei propri atti.

¹⁶⁵ *Ivi*, pp. 132-133.

Un'altra riflessione importante sul concetto di autonomia è quella maturata dal bioeticista H. T. Engelhardt. Il presupposto da cui si origina la sua riflessione è di carattere storico-sociologico: la constatazione dell'irrimediabile pluralismo morale che connota il contesto moderno ci costringe a rinunciare a soluzioni universalistiche, valevoli per tutti e a rassegnarci alla convivenza con quelli che definisce *stranieri morali*. È convinzione dell'autore che l'incommensurabilità e la varietà delle visioni del mondo imperanti abbiano frantumato il mito dell'esistenza di un'unica Ragione. Ad essa viene riconosciuta soltanto una validità strumentale, ossia la sua applicazione richiede un previo accordo su quei principi primi e non negoziabili posti a fondamento di ciascuna tradizione culturale.

La difficoltà consiste nel giustificare la scelta iniziale: esistono infatti almeno tante interpretazioni della giustizia, della razionalità morale e dei diritti quante sono le principali religioni. Di conseguenza la scelta di una particolare teoria della giustizia (per esempio, quella rawlsiana) o di una particolare interpretazione dei principi morali (per esempi, quella di Beauchamp e Childress) come punto di partenza e fondamento della bioetica è, dal punto di vista di una morale laica generale, arbitraria quanto la decisione di optare per la morale musulmano-sciita o cattolico-romana.¹⁶⁶

Scomparsi i profeti, i santoni, le guide religiose e le speranze di evangelizzazione ecumenica, non può che affermarsi una moralità laica con a capo la persona.

La persona, in quanto soggetto morale, elabora una propria filosofia morale, valuta il mondo e crea reti di autorità morale. Se non esistono parametri esterni, gli unici su cui si può fare affidamento sono quelli derivati dalla persona, in quanto soggetto morale agente e interpretante. La persona, in quanto essere razionale e

¹⁶⁶ Engelhardt Jr. H. T., *Viaggi in Italia. Saggi di bioetica*, (a cura di) Rodolfo Rini e Maurizio Mori, Le Lettere, Firenze, 2011, p. 122.

cosciente di sé, che decide e crea valori, è l'unica fonte dell'autorità morale laica in generale, e in particolare l'unico fondamento di una bioetica laica. [...] Per evitare di dargli sfumature proprie di una qualche teoria morale, il concetto di "persona" deve essere il più semplice possibile: il termine persona in questo contesto indica delle entità in grado di prendere parte a controversie di carattere morale e di raggiungere un accordo – non è necessario nulla di più e nulla di più si deve cercare.¹⁶⁷

Dunque, l'irrimediabilità delle discrepanze culturali esistenti rende necessario il ricorso ad una bioetica laica, che faccia astrazione dai contenuti particolari e dai localismi morali e che assuma come soggetto normativo la persona, in quanto capace di dibattere questioni e di elaborare degli accordi. Ed è proprio la capacità di addivenire ad un consenso a fare della persona l'unica fonte possibile di moralità. Dissentendo dall'impianto tetrarchico congegnato da Beauchamp e Childress, Engelhardt predilige un modello assolutistico, in cui l'autonomia 'faccia da padrona':

la centralità del principio dell'autonomia come principio del consenso discende proprio dalla natura irrimediabilmente controversa della bioetica. Il principio dell'autonomia come principio del consenso assicura alla morale laica una posizione di linea di ripiegamento nel senso che ne fa la sola prospettiva da cui è possibile salvare una componente del sogno illuministico di una morale capace di vincolare tutti coloro che desiderano risolvere le controversie facendo leva su un'autorità morale comune. L'idea è semplice: se non tutti odono la divinità e se non c'è una visione della razionalità morale accettata da tutti, allora l'autorità morale può discendere soltanto dalle persone.¹⁶⁸

¹⁶⁷ *Ivi*, p. 123.

¹⁶⁸ Engelhardt Jr. H. T., *L'autonomia come principio cardine della bioetica*, in Cattorini G., D'Orazio E., Pocar V. (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana. L'autonomia degli individui*, Editore ZADIG, Milano, 1999, p. 112.

Il criterio con il quale Engelhardt fa dell'autonomia il fulcro del sistema morale è meramente pragmatico, procedurale; l'autonomia è da preferire ad altri valori non perché intrinsecamente superiore, ma perché funziona.

Tra le voci italiane, invece, riporto quella del bioeticista Maurizio Mori, il quale, a proposito dell'autonomia, scrive:

Con autonomia intendo qui non tanto la «libertà d'azione» come *libero arbitrio*, ossia la capacità di eseguire l'atto da se medesimi (trovando in se stessi la fonte del proprio agire), quanto il *valore* ascrivito alla scelta attraverso cui la persona diventa «norma a se stessa», ossia decide il proprio «piano di vita» sulla scorta di una propria visione del mondo. Poiché l'autonomia viene esercitata alla luce di una qualche visione del mondo, il *principio di rispetto dell'autonomia personale* (che di solito viene contratto in «principio di autonomia») non implica affatto – contrariamente a quanto molti credono – il soggettivismo (radicale) secondo cui i valori sarebbero come «inventati» dal soggetto con un atto di volontà creativa. Non va infatti esclusa la possibilità che la visione del mondo accolta preveda che i valori e le norme dipendano da una serie di considerazioni intersoggettive e sociali, per cui il *contenuto* della scelta autonoma potrebbe essere molto più «obiettivo» di quanto non si creda (cioè sia indipendente dai «gusti» soggettivi arbitrariamente intesi).¹⁶⁹

Sottolineando la formulazione completa del principio come *principio di rispetto dell'autonomia personale*, Mori appunta l'attenzione sul carattere dialettico del medesimo, che non si realizza come mera affermazione del singolo, bensì come riconoscimento dell'altro. Diversamente dalle ragioni addotte da Engelhardt, il sostegno che Mori offre alla centralità dell'autonomia non discende dalla sua efficienza procedurale, ma dall'osservazione dell'intrinseca apprezzabilità del principio. Ancora,

¹⁶⁹ Mori M., *L'autonomia nella procreazione*, in Cattorini G., D'Orazio E., Pocar V. (a cura di), *Bioetiche in dialogo...* cit., pp. 141, 142.

ciò che il rispetto dell'autonomia comporta è la rinuncia ad una sorta di ingiustificato *egocentrismo morale*, con la conseguente accettazione delle scelte altrui, anche quelle non condivise.

Il principio di rispetto dell'autonomia implica comunque che la scelta fatta dal soggetto interessato sia rispettata anche ove non fosse la più «avveduta» dal punto di vista dell'*esperto* (o di chi è presunto tale): può darsi che la scelta fatta non sia la «migliore possibile» (tecnicamente), ma deve essere rispettata *perché* è quella del soggetto interessato, il quale resta comunque il «miglior giudice» dal momento che essa verte su questioni che lo riguardano intimamente.¹⁷⁰

Pertanto, una scelta non si giudica buona solo se conforme ai propri modi di agire, ma acquisisce valore in quanto maturata da un soggetto autonomo. Alcune considerazioni in linea con la posizione di Mori sono quelle espresse da Julian Savulescu. Commentando un caso assai controverso esploso negli USA nel 2002¹⁷¹, il filosofo esplora le conseguenze pratiche che discendono dall'effettiva accettazione del principio di autonomia ed approda alla conclusione che:

It is easy to grant people the freedom to do what is agreeable to us; freedom is important only when it is the freedom for people to do what is disagreeable to others. [...] As a rational people, we should all form our own ideas about what is

¹⁷⁰ *Ivi*, p. 142.

¹⁷¹ La storia ha come protagonista una coppia lesbica di sorde: Sharon Duchesneau e Candy McCullough. Le due donne, desiderando un figlio che fosse certamente sordo come loro, si affidano alla fecondazione in vitro, servendosi del seme di un amico ugualmente non udente. La vicenda ha suscitato una salva di polemiche, anche di una certa virulenza, e continua a far discutere. Per una rapida cognizione sul caso, è possibile consultare i seguenti siti *on line*:

<http://www.repubblica.it/online/mondo/duemamme/figlisordi/figlisordi.html>

http://archiviostorico.corriere.it/2002/aprile/09/Coppia_lesbica_sceglie_avere_figli_co_0_0204092776

www.portaledibioetica.it/documenti/000780/000780.htm

<http://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/se-la-disabilita-dei-figli-e-una-scelta>

the best life. But to know what is the good life and impose this on others is at best overconfidence-at worst, arrogance.¹⁷²

Tornando alla riflessione di Mori, altra considerazione interessante è quella che rivela la fallacia che identifica la scelta autonoma con una scelta avulsa da qualsiasi condizionamento. È impossibile, infatti, per qualsiasi essere umano sviluppare la propria persona e formare le proprie idee in totale isolamento. Quella familiare è la prima forma di aggregazione che scalfisce la presunta, virginea integrità; seguono le inevitabili influenze provenienti dal luogo abitato e dalle sue tradizioni, dagli studi compiuti, dalle imprevedibili esperienze e dagli incontri fortuiti, dalle maggiori frequentazioni, dalle eventuali credenze religiose e da tutte le imperscrutabili evenienze che costituiscono l'unità biografica di ciascuno. L'immunità da qualsiasi forma di contatto è decisamente estranea alla vocazione relazionale dell'uomo, che si caratterizza, al contrario, come sistema aperto. Siamo esseri storici, eredi di uno specifico passato e contestualmente immersi in un tessuto sociale portatore di valori plurimi¹⁷³. Il principio di autonomia, in definitiva, non vieta certo di rifarsi a tradizioni culturali preesistenti o di consentire a prospettive morali già esplorate e validate; esso si limita a non consacrarle alla stregua delle uniche rispettabili e ad alimentare una certa vigilanza critica. Questa concezione dell'autonomia che pone al centro della

¹⁷² Savulescu J., *Deaf Lesbians, "Designer Disability" and the future of medicine*, BMJ, Vol. 325, 2002, pp. 771-3.

¹⁷³ Considerazioni interessanti sull'ineludibile connessione che apparenta ogni vivente all'altro e al proprio ambiente, in un tutto che è prodotto da e che produce comunicazione, si ravvisano in Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana...* cit., pp. 24-25. «Il punto su cui insistiamo è che i sistemi interpersonali – gruppi di estranei, coppie sposate, famiglie, relazione psicoterapeutiche o addirittura internazionali, ecc. – possono essere considerati circuiti di retroazione, poiché il comportamento di ogni persona influenza ed è influenzato dal comportamento di ogni altra persona. In un sistema simile i dati di ingresso si possono amplificare fino a produrre un cambiamento oppure neutralizzare per mantenere la stabilità, a seconda che i meccanismi di retroazione siano positivi o negativi».

riflessione un soggetto esposto alle 'contaminazioni' e non alieno da condizionamenti sarà utile a indebolire la posizione di chi reputa il minore incompetente sulla base della sua ineluttabile dipendenza, come se quest'ultima fosse un tratto esclusivo della minore età e non di ciascun essere umano.

2.4.1 Consenso informato: corollario del principio di autonomia nonché pattern della relazione medico-paziente

L'egoismo non consiste nel vivere come ci pare ma
nell'esigere che altri vivano come pare a noi.

O. Wilde

Il principio di rispetto dell'autonomia si traduce, in ambito sanitario, nella pratica del consenso informato. Nel Dizionario di Bioetica già citato, alla voce "Consenso" si legge:

Il termine indica l'assenso che viene richiesto ai singoli pazienti dal personale sanitario prima di sottoporli ad accertamenti diagnostici o ad atti terapeutici o di coinvolgerli in una sperimentazione, dopo avergli fornito una adeguata informazione.¹⁷⁴

Sebbene i primi riferimenti alla necessità di una previa autorizzazione del paziente all'intervento medico siano antecedenti¹⁷⁵, si inizia a parlare di *informed consent* solo a

¹⁷⁴ Botti C., «Consenso», in Lecaldano E. (a cura di), *Dizionario...* cit., p. 59.

¹⁷⁵ Uno dei primi e paradigmatici casi attestati è quello del 1905 che ha come protagonista la Signora Mohr: «Mohr arranged for Williams, an ear specialist, to perform surgery on her right ear. After Williams began performing the operation he decided that Mohr's left ear rather than her right ear required surgery, although the condition was not life threatening. Williams operated successfully on the left ear without having received permission from Mohr. Mohr sued Williams for battery». Contenuto disponibile al sito: www.lawnix.com/cases/mohr-williams.html. La Corte Suprema del Minnesota si esprime in favore della donna in base al seguente principio: «every person has a right to complete immunity of his

partire dagli anni '50. «È infatti nel 1957, in occasione della sentenza sul caso *Salgo*, che per la prima volta viene affermato che il medico ha il dovere di comunicare al paziente “ogni fatto che sia necessario a formare la base di un intelligente consenso del paziente al trattamento proposto”»¹⁷⁶. Restringendo l’obiettivo sull’orizzonte italiano, la genesi del dibattito sul consenso si fa risalire alla sentenza della Corte d’Assise di Firenze del 1990¹⁷⁷, che costituisce il primo caso di condanna di un chirurgo a sei anni e otto mesi di reclusione per omicidio preterintenzionale¹⁷⁸. La sentenza

person from physical interference of others, except in so far as contact may be necessary under the general doctrine of privilege; and any unlawful or unauthorized touching of the person of another, except it be in the spirit of pleasantry, constitutes an assault and battery». Per ulteriori ragguagli: http://en.wikipedia.org/wiki/Mohr_v._Williams

<http://www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Mohr.htm>. Altra sentenza storica è quella del 1914, diretta contro l’operato dell’ospedale di New York. «The plaintiff, Mary Schloendorff, was admitted to New York Hospital and consented to being examined under ether to determine if a diagnosed fibroid tumor was malignant, but withheld consent for removal of the tumor. The physician examined the tumor, found it malignant, and then disregarded Schloendorff’s wishes and removed tumor». Le parole del giudice Benjamin N. Cardozo in merito alla vicenda continuano a fare storia: «Every human being of adult years and sound mind has a right to determinate what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient’s consent commits an assault for which he is liable in damages». Documentazione reperibile online: www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Mohr.htm. Come riporta Santosuosso, anche in Italia la riflessione in merito all’indispensabilità del consenso non langue, sebbene le voci siano più sparse. Tra queste risuona stentorea quella del giurista positivista Filippo Grisogni, il quale in un articolo del 1921 dal titolo emblematico *La volontà del paziente* scrive: «Un trattamento medico-chirurgico, compiuto bensì secondo le regole dell’arte medica, ma senza il valido consenso del paziente o del suo rappresentante legale, costituisce – a meno che non si verta in stato di necessità – un fatto civilmente illecito e, dal punto di vista penale, se l’esito dell’operazione è sfavorevole, costituisce il delitto di lesione personale o di omicidio colposo, mentre se l’esito è favorevole può dar luogo, ove concorrano altre circostanze, a un delitto contro la libertà». Santosuosso A. (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1996, p. 12. Una ratifica ancora più formale dell’obbligatorietà del consenso, relativamente però alla partecipazione alle sperimentazioni sull’uomo, si rinviene nel *codice di Norimberga* del 1947, a sua volta confluito nella *Dichiarazione di Helsinki* del 1964. Si leggano, in particolare, gli articoli 20- 27; essi sono visibili al sito: <http://www.idi.it/Data/Sites/4/media/documenti/dichiarazione-di-helsinki.pdf>

¹⁷⁶ Santosuosso A. (a cura di), *Op. cit.*, p.6. Lo stesso caso è riportato in Beauchamp T. L., Faden R. R., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York, 1986; quivi si legge: «After Martin Salgo suffered permanent paralysis as a result of a translumbar aortography, he sued his physicians for negligence in its performance and in failing to warn him of the risk of paralysis. The court found that physicians had the duty to disclose “any facts which are necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to proposed treatment”», p. 125.

¹⁷⁷ La sentenza è stata poi confermata in secondo grado dalla Corte d’Assise e d’Appello di Firenze nel 1991, e dalla Corte di Cassazione nel 1992.

¹⁷⁸ «Il caso è il seguente: nel corso di un intervento un chirurgo di Firenze muta radicalmente il tipo di operazione, senza che vi sia alcuna nuova situazione di emergenza o di immediato pericolo; il nuovo intervento è molto più invasivo e comporta l’amputazione perineo addominale del retto, con applicazione di un ano artificiale; l’intervento viene effettuato “in assenza di consenso della paziente e

emessa ha una portata storica, dal momento che per la prima volta tratta un'operazione priva di consenso da parte del paziente alla stregua di un reato di lesione ed essendo sopraggiunta anche la morte, giudica il chirurgo colpevole di omicidio, seppure non intenzionale. D'ora innanzi, tutti i giudizi si uniformeranno al nuovo protocollo «avendo ad oggetto un diritto inviolabile, quello della libertà personale, rientrante tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e strettamente connesso diritto alla vita ed all'integrità fisica, con il quale concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto, costituzionalmente protetto, della persona»¹⁷⁹. Questa impronta personalistica del diritto, se accettata e dispiegata in tutte le sue sfaccettature, non può che indurre una drastica rivisitazione dell'approccio medico paternalistico a favore di un protagonismo del paziente, che si afferma attraverso una consapevole accettazione delle cure o un altrettanto consapevole rifiuto delle stesse. Il difficile iter di assimilazione della pratica del consenso informato ha, nel nostro Paese, una sua pietra miliare in una storica sentenza della Corte di Cassazione del 2007:

Occorre premettere che il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi. Il principio del consenso informato - il quale esprime

anzi contro la sua espressa volontà", in quanto l'anziana donna aveva dato il consenso esclusivamente all'intervento di asportazione di polipi rettali per via transanale, che era molto più lieve e non demolitivo. Dopo due mesi circa la paziente muore.» Santosuosso A., *Op. cit.* p. 36.

¹⁷⁹ Passo tratto dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 238 del 1996, disponibile al sito: <http://www.giurcost.org/decisioni/1996/0238s-96.htm>. La Corte Costituzionale, tramite questo provvedimento, «dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 224, comma 2, del codice di procedura penale nella parte in cui consente che il giudice, nell'ambito delle operazioni peritali, disponga misure che comunque incidano sulla libertà personale dell'indagato o dell'imputato o di terzi, al di fuori di quelle specificatamente previste nei "casi" e nei "modi" dalla legge».

una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico – ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione. [...] Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. [...] Deve escludersi che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita.¹⁸⁰

A questi riconoscimenti formali del principio di autodeterminazione e del correlato consenso informato, tuttavia, spesso non corrisponde un'adeguata pratica clinica. L'impulso alla discussione sul tema, nel nostro Paese, è stato piuttosto tardivo e la sua affermazione per niente lineare¹⁸¹. In uno dei primi testi specificamente dedicati al consenso informato¹⁸², Amedeo Santosuosso segnala le persistenti discrasie che attraversano la situazione italiana, polarizzata tra forti e convinte asserzioni di

¹⁸⁰ Sentenza n. 21748 della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, pronunciata in merito al caso di Eluana Englaro. Alla vicenda è stato dedicato anche un film: *Bella addormentata*, Marco Bellocchio, 2012.

¹⁸¹ Il quadro legislativo entro cui si situa la pratica del consenso informato è definito da tre puntelli della Costituzione italiana, mi riferisco all'articolo 3: « Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese. »; all'articolo 13: « La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dall'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge. In casi eccezionali di necessità e di urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l'autorità di pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto. È punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà. La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva. » e all'articolo 32: « La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. ». Ad essi si aggiungono le leggi numero 180 e 833 del 1978, la prima in materia di assistenza psichiatrica e la seconda finalizzata all'istituzione del sistema sanitario nazionale.

¹⁸² Santosuosso A. (a cura di), *Op. cit.*

principio - perfettamente in linea con il nuovo modello di relazione terapeutica, per lo più di matrice statunitense – ed altrettanto evidenti refrattarietà comportamentali. Il magistrato denuncia le discrepanze sussistenti tra le aggiornate regolamentazioni giuridiche e l’effettiva pratica medica.

L’Italia è uno dei paesi nei quali, di fatto, i medici meno informano i pazienti. Inoltre, tra i medici è ancora diffusa l’idea che l’operare anche senza il consenso del paziente possa essere giustificato in nome della correttezza professionale, del bene del paziente stesso o dell’esistenza di situazioni di necessità¹⁸³ (è a tutti noto come lo “stato di necessità” sia ancora considerato come una sorta di *passepourtout*). Senza contare che la formazione dei medici sui temi e sugli aspetti non strettamente organici della malattia è ancora largamente insufficiente.¹⁸⁴

Quella invocata da Santosuosso, nel testo, è la necessità di un adeguamento “leale” della pratica sanitaria a quanto accettato teoricamente, ossia all’emergenza del paziente in quanto soggetto decisionale.

Per altro verso il medico non può, puramente e semplicemente, *sommare* il consenso informato alla pratica precedente, come se fosse un nuovo argomento o un nuovo aspetto della propria specializzazione. Se ci si limita infatti ad aggiungere soltanto qualche adempimento formale a una pratica clinica immutata

¹⁸³ Negli Stati Uniti il dibattito è stato declinato attorno al problema della *medical futility*, «nel quale confluiscono istanze diverse e che ruota in sostanza intorno al problema di “se” e “quali” margini di autonomia decisionale possono essere riconosciuti ai medici nel selezionare i trattamenti appropriati da proporre al paziente o da somministrare a un paziente incapace la cui volontà non è nota e non è più possibile che se ne formi una. [...] In quasi tutti i casi di frontiera, da Quinlan nel 1975 a Cruzan nel 1990, il conflitto ha visto di solito i medici che, a dispetto della situazione senza speranze, normalmente contrastavano la richiesta dei familiari di interrompere i trattamenti. Negli ultimi anni invece, dopo il caso Cruzan, hanno cominciato a manifestarsi conflitti di tipo diverso e a parti rovesciate, nei quali i familiari chiedono di far vivere ad ogni costo il loro congiunto e i medici oppongono il concetto di futilità dei trattamenti richiesti. La questione è stata così efficacemente posta: molti, se non la maggior parte dei pazienti che muore oggi nei nostri ospedali, non perché la vita a un certo momento non sarebbe potuto essere prolungata ma perché è stata presa una decisione consapevole di interrompere o di non intraprendere un trattamento». È quanto si legge in Santosuosso A., *Valutazione medica e autonomia del paziente: accanimento terapeutico e eutanasia*, in Barni M., Santosuosso A. (a cura di), *Medicina e diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Giuffrè, Milano, 1995, pp. 169, 171.

¹⁸⁴ Santosuosso A. (a cura di), *Il consenso informato...*, cit., p. IX.

si rischia di finire come negli Stati Uniti, dove si è arrivati a predisporre moduli di “informed consent” lunghi e difficilmente comprensibili anche per una persona di media cultura, con il risultato che la medicina risulta burocratizzata e non vi è nemmeno la sicurezza che non vi siano conseguenze giudiziarie.¹⁸⁵

L'autore definisce il consenso informato in termini di “vincolo sociale”, proprio a significare la sua trasformazione da mera opzione culturale a comportamento validato; non già, dunque, una giustapposizione di tipo formale, ma un cambiamento di paradigma che investe la relazione medico-paziente. Segnalo, tuttavia, come a distanza di anni la parabola del cambiamento non sia ancora stata completata; in un articolo del 2008, Mariella Immacolato denunciava l'esistenza di una situazione

a macchia di leopardo o meglio “schizofrenica”, in cui affermazioni nette o intransigenti circa l'imperativo categorico rappresentato dal consenso informato si scontrano con asserzioni anche giurisprudenziali che vanno nel senso contrario. [...] In Italia, infatti, continua ad essere di attualità il dibattito circa i limiti posti alla libertà dell'individuo di disporre del proprio corpo e della propria vita, dall'art. 5¹⁸⁶ del codice civile. Limiti che a molti appaiono in contrasto con il principio personalista che informa la Costituzione che consiste nella tendenziale prevalenza dei diritti di libertà dell'individuo sull'interesse statale ad una generica preservazione della vita e della integrità della salute.¹⁸⁷

Del luglio 2009, invece, è il parere espresso dalla Commissione Regionale di Bioetica della Toscana:

¹⁸⁵ *Ivi*, p. XI.

¹⁸⁶ L'art. 5 del Codice civile italiano prevede che «Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume».

¹⁸⁷ L'articolo è disponibile integralmente al sito www.paleopatologia.it

Oggi più nessuno sembra mettere in discussione il consenso informato come base del trattamento sanitario, anche se resta ancora molta strada da compiere nell'attuazione dello stesso. A questo riguardo questa Commissione richiama l'attenzione che il consenso informato non è la mera compilazione del modulo, ma è il processo di informazione del paziente, informazione che nel contesto specifico è un atto medico vero e proprio – paragonabile a un intervento chirurgico di tipo analogo. Questo paragone può apparire eccessivo ma serve per mettere in luce un'urgenza importante spesso sottovalutata nel nostro sistema sanitario e cioè la necessità di una preparazione professionale dei medici alla gestione del consenso informato. Dare le informazioni al riguardo non è un atto semplice, ma richiede competenza e professionalità oltre che strutture e luoghi adeguati. La Commissione sollecita sia l'Università sia le strutture di formazione del servizio sanitario ad apprestare corsi dedicati al consenso informato, in modo che i medici siano sempre più preparati a dare le informazioni nella maniera corretta e pronti a gestire le situazioni relative.¹⁸⁸

Rispetto all'aggiornamento dei codici – penso, a titolo d'esempio, al documento emanato dal CNB nel 1992 espressamente dedicato all' "Informazione e consenso all'atto medico"¹⁸⁹– quello professionale sembra essere piuttosto tardivo, se non addirittura programmatico, dunque ancora da realizzarsi. L'anacronismo della pratica medica è ancora oggetto di denuncia nel 2012, quando Ivan Cavicchi pubblica un articolo su "Il Fatto Quotidiano", in cui critica la cristallizzazione del «modo di essere della medicina» ad un tempo che non è più il nostro; se le conoscenze scientifiche progrediscono a ritmo esponenziale, l'atrofia interessa «il modo di ragionare e di fare della medicina»:

¹⁸⁸ Il parere è riportato, in nota, in un saggio di Immacolato M., *Direttive anticipate. Il compimento del consenso informato. Un panorama della situazione legale di vari paesi*, in Neri D. (a cura di) *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Le Lettere, Firenze, 2010, p. 103.

¹⁸⁹ Testo disponibile *on line*, in versione pdf, al sito: <http://www.governo.it/bioetica/pdf/9.pdf>

Clamoroso è il paradosso della sua formazione universitaria che nonostante le nuove sfide della società post moderna continua ad essere nozionistica, biologistica, impersonale, decontestualizzata, senza relazioni, riduzionista, fisicista, ecc, esattamente **come un secolo fa**. Se la concezione di malattia e di malato per un medico è la premessa dei suoi ragionamenti, se cambia la premessa, che accade al suo modo di ragionare? [...] L'equivoco nasce dal credere, come un secolo fa, che conoscenza e scienza coincidano. [...] Oggi la potente medicina scientifica è culturalmente inadeguata nei confronti del suo proprio tempo storico, e in nessun modo essa è esonerata dall'obbligo di un suo ripensamento profondo. La sfida che l'università, le società scientifiche, gli ordini professionali, le associazioni dei cittadini dovrebbero raccogliere è quella di **riformare la "ragione medica"**, che non vuol dire liquidare, per carità, ma arricchire il ragionamento scientifico con altri tipi di ragionamenti, quindi arricchire la nostra preziosa razionalità con la ragionevolezza e il buon senso. [...] Riformare ossessivamente la sanità a ragione medica invariante è come pestare l'acqua del mortaio.¹⁹⁰

Dunque, rispetto ad una scienza e ad una giurisprudenza che avanzano c'è una cultura che arranca. Il cambiamento in atto non esclude nessuno, esso chiama in causa: personale sanitario, pazienti, scuole, università, ricercatori e la comunità tutta per la formazione di un cittadino capace tanto di autodeterminarsi (nella veste di paziente) quanto di rispettare le scelte altrui (nella veste di medico), un cittadino, cioè, cui vengano consegnati gli strumenti necessari alla piena realizzazione della propria unità narrativa. Il consenso informato, da questo punto di vista, costituisce una sorta di *longa manus* del principio di autonomia nello spazio clinico, ma la sua effettiva applicazione non è così pacifica come appare. Affinché il consenso sia *informed*, infatti,

¹⁹⁰ Articolo consultabile in rete: <http://www.ilfattoquotidiano.it/2012/10/06/medico-professione-ferma-a-secolo-fa/374944/>

occorre che qualcuno fornisca le spiegazioni necessarie al paziente e che lo faccia adeguatamente e qui sorge il problema: consenso informato sì, ma quanto?

2.4.2 La verità, tutta la verità, nient'altro che la verità?

"Iustitia est constans et perpetua voluntas, ius suum cuique tribuendi" (Corpus Iuris Civilis). A ciascuno il suo, su questo si è sempre tutti d'accordo. Ma quanto ad ognuno? Questo è il problema.

A. Demandt

Riconosciuta la pratica del consenso informato quale «essenza giuridica legittimatoria dell'atto medico»¹⁹¹, resta da indagare il livello di esaustività che l'informazione dovrebbe soddisfare, perché il consenso del paziente sia *intelligent* e non mero assenso. Il momento informativo non ha un valore semplicemente accessorio rispetto alla prestazione del consenso; affinché sia rispettata la libertà di scelta è infatti necessario che il paziente riceva tutte le indicazioni del caso. Il problema rimane quello di stabilire il grado di approfondimento dell'informazione, soprattutto in presenza di una diagnosi infausta e di uno stato di vulnerabilità psicofisica. Per rispondere a questa esigenza sono stati elaborati tre modelli. Il primo è il cosiddetto *standard professionale* «secondo il quale è sufficiente un'informazione conforme alla corretta prassi medica secondo lo stato delle conoscenze scientifiche»¹⁹²; affiora in modo piuttosto palmare la circolarità insita in questo criterio, che, ancora una volta, rimanda al medico la scelta sulla 'somministrazione' delle informazioni. Si tratta di un modello che non tiene conto

¹⁹¹ Come si legge in Barni M., *Medici e pazienti di fronte alle cure*, in Barni M., Santosuosso A. (a cura di), *Medicina e diritto...*, cit., p. 61.

¹⁹² Santosuosso A. (a cura di), *Il consenso informato...*, cit., p. 7.

delle caratteristiche del proprio interlocutore, il paziente, e le sue esigenze non sono neanche menzionate. Le parzialità del modello informativo appena illustrato vogliono essere superate dal cosiddetto *standard del paziente ragionevole o medio*, che tuttavia sembra fallire ugualmente. Questo tipo di misura richiede che siano veicolate tutte le informazioni che si immagina possa desiderare un presunto soggetto ragionevole. In tal modo, il problema non è risolto ma spostato: non più cosa dire e cosa omettere, ma quali sarebbero i contrassegni di una persona ragionevole? E, ancora una volta, chi giudicherebbe la razionalità del paziente? Il primo indiziato sarebbe, immancabilmente, il medico. L'insolubile ricorsività dell'ultimo modello ha come esito la produzione del terzo standard, quello *soggettivo*, la cui peculiarità è quella di non essere aprioristicamente definibile; esso si adatterebbe al profilo di ciascun paziente. In questo caso, «l'informazione deve essere quella necessaria perché lo specifico paziente possa comprendere e decidere»¹⁹³. Anche questo criterio richiede una partecipazione del medico quale vettore di informazioni - d'altronde non si vede come potrebbe essere diversamente – ma, almeno, ha il pregio di prendere in considerazione la singolarità inalienabile di ognuno, preservandolo da tipizzazioni universali simili a letti di Procuste.

Per un esercizio cosciente dei propri diritti, ogni paziente dovrebbe ottenere tutte le informazioni che lo riguardano; a variare dovrebbe essere il *come* avviene la modalità di trasmissione delle informazioni, che non può ignorare le specifiche sensibilità né le disparate estrazioni socio-culturali¹⁹⁴. Uno dei pregiudizi che più osta alla

¹⁹³ *Ivi*, p. 29.

¹⁹⁴ Marcello Tamburini opera una distinzione significativa tra informazione e comunicazione: «Mentre l'informazione può essere vera o falsa, completa o parziale, comprensibile oppure no, la comunicazione può essere intesa come un insieme di messaggi che vengono scambiati tra due o più persone. La

comunicazione della verità sul proprio stato al paziente si può sintetizzare nella formula “meno sa e meglio è”. È infatti ancora assai diffusa l’ipotesi che, soprattutto in occasione di prognosi infauste, sia preferibile se non perfino terapeutico tacere all’interessato la verità sulla propria situazione clinica¹⁹⁵. Alcune indagini, tuttavia, sembrano sconfessare questo convincimento:

Non sembra essere segnalata, né dai medici né dai malati, la comparsa di problemi così importanti da alterare l’equilibrio psicologico come conseguenza della comunicazione della diagnosi. Se da un lato viene riconosciuto un maggiore stress emozionale con caratteristiche di transitorietà, dall’altro sono numerosi gli effetti positivi riportati, che si ripercuotono sulle modalità di affrontare la malattia, sull’accettazione dei trattamenti, sulla pianificazione del proprio futuro, sulla relazione con i sanitari e i familiari. Spesso i medici sostengono che una chiara consapevolezza sulla gravità della situazione da parte del malato possa portare a un peggioramento della sua qualità di vita. L’indagine effettuata da Holland, al contrario, riporta come globalmente positive le conseguenze dell’ammalato messo a conoscenza della diagnosi di cancro. [...] Uno studio prospettico, realizzato in Danimarca su pazienti oncologici, ha mostrato che le reazioni immediate all’informazione erano moderate e che quasi tutti i pazienti avevano avuto un successivo miglioramento psicologico dopo aver attraversato una fase iniziale di ansia. [...] Una disamina della letteratura su questo argomento induce a pensare che i medici attribuiscono delle gravi ripercussioni psicologiche nel malato informato sulla sua diagnosi in misura superiore alla realtà.¹⁹⁶

comunicazione della diagnosi non va pertanto ridotta alla sola trasmissione di informazioni fornite verbalmente. Oltre alla comunicazione verbale è necessario considerare l’enorme numero di comunicazioni non verbali. La postura, la mimica, la gestualità, il tono della voce e la prossemica svolgono un ruolo fondamentale nella comunicazione tra due soggetti», *ivi*, p. 47. L’informazione, qui intesa come mero enunciato, si inserisce all’interno del più complesso sistema della comunicazione, al quale appartengono prossemica, inflessioni di voce, preterizioni, allusioni, interiezioni, silenzi, *etc.*

¹⁹⁵ Nel caso dei minori questa prudenza è ritenuta doverosa, in quanto forma di tutela di un soggetto giudicato incapace.

¹⁹⁶ *Ivi*, pp. 57-59.

Smentita anche la credenza relativa all'eventuale utilità dell'omissione, è opportuno richiamare l'attenzione sul modo in cui la questione dei rapporti con la persona assistita è modulata dal codice di deontologia medica del 2014¹⁹⁷. L'articolo 20, dedicato alla relazione tra medico e paziente, è incentrato sulla nozione di «alleanza di cura», a sua volta fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori. Una reciprocità non certo esente da perplessità: dal momento che il bene da servire è quello del paziente, non risulta così evidente il motivo in base al quale quest'ultimo dovrebbe rispettare in egual misura i valori e l'autonomia del medico. La reciprocità può aver luogo laddove vengono messi in campo stessi beni e uguali rischi e ciò, evidentemente, non avviene in ambito sanitario, dove eventuali benefici e pericoli sono tutti a carico dell'assistito. Coloro che si oppongono al protagonismo del paziente in ambito medico spesso lo fanno paventando uno scenario che vede quest'ultimo abbandonato a sé stesso, vittima della propria malattia, e un medico costretto ad adempiere richieste stravaganti, se non contrarie alla ragione. Questo tipo di argomentazione ricorre alla cosiddetta fallacia del pendio scivoloso¹⁹⁸ che, se assecondata, induce a squalificare l'uso di una pratica a causa del suo abuso, anziché a promuoverne la perfettibilità.

Nonostante l' "alleanza di cura" cui si fa riferimento nel codice deontologico presenti ancora qualche opacità, la sezione specificamente dedicata al consenso informato appare molto più netta:

¹⁹⁷ La versione del codice di deontologia della FNOMCeO, aggiornata al 18 maggio 2014, è disponibile in rete: http://ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/codice_di_deontologia_medica_2014.pdf

¹⁹⁸ Altrimenti nota con l'espressione *Slippery slope argument*, con la quale «si sostiene che permettere o accettare una certa azione comporterebbe un inevitabile scivolamento verso un risultato considerato orribile». Si consulti, a questo proposito, Lecalano E. *Pendio scivoloso, argomento del*, in Lecalano E. (a cura di), *Dizionario...*, cit., p. 216.

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria. Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.¹⁹⁹

2.5 Tutti i bambini sono minori. Tutti i minori sono incapaci. Tutti i bambini sono incapaci. Sillogismo valido?

- Intelligente è chi sa più degli altri?
- Non è detto.
- Ma non è certo chi sa meno degli altri.
- A volte sì.

Nessuno mi pettina bene come il vento, Peter Del Monte, 2014

La necessità di coinvolgere il minore all'interno delle scelte mediche che lo riguardano costituisce, oggi, un'esigenza sottolineata da più parti; tuttavia, gli anacronismi e i retaggi paternalistici che viziano, nei fatti, la pratica sanitaria si ripercuotono anche sul

¹⁹⁹ Articolo 33 del *Codice di deontologia medica*, 18 maggio 2014.

rapporto esistente tra il medico ed il paziente minore. Il processo di affermazione dei diritti di quest'ultimo, almeno entro i nostri confini, è stato piuttosto tardivo, come evidenziato in un testo del 1980:

Volendo riassumere le incongruenze rilevabili a livello di costume e di legislazione ordinaria rispetto agli impegni internazionali dell'Italia, può dirsi che queste si traducono in un considerare a vari effetti il minore nella famiglia non solo come minore d'età, ma come non ancora persona. In ogni caso si continua a distinguere fra adolescente e bambino fissando a livello legale i più svariati limiti di età, piuttosto che riferirsi alla capacità naturale di valutare i propri interessi. È questo invece il riferimento decisivo in ordine all'esercizio dei diritti di libertà. A tale esercizio infatti il minore deve essere legittimato sin dal momento in cui ha coscienza degli interessi che quei diritti sono intesi a tutelare, ed estrinseca l'esigenza di una loro soddisfazione.²⁰⁰

Ad alimentare la discussione è la convinzione che il bambino non solo sia un portatore di interessi disgiunti da quelli del complesso familiare, ma che sia anche capace di metterli a fuoco e di tutelarli:

L'alternativa non consiste infatti nel contrapporre il potere, ad esempio, del giudice al potere dei genitori (così come non consiste nel ripartire tra questi ultimi l'esercizio della potestà), anche se nella moltiplicazione dei centri decisionali il minore può trovare una migliore tutela dei propri interessi; ma si realizza invece solo quando al minore è consentito di partecipare attivamente alla individuazione e alla salvaguardia dei suoi interessi, garantendogli a tal fine sufficienti spazi di libertà all'interno della famiglia. [...] E' vero che volontà ed interessi non coincidono necessariamente, ma così come per gli adulti, questa identità deve essere tendenzialmente affermata mano a mano che al minore venga riconosciuta una maturità sufficiente per la valutazione dei suoi interessi. In questo caso non è

²⁰⁰ Tratto da Forlati L., *Libertà del minore e famiglia negli atti internazionali sui diritti dell'uomo*, in De Cristofaro M., Belvedere A. (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Giuffrè Editore, Milano, 1980, p. 34.

possibile disattendere le sue indicazioni se non quando i suoi interessi debbano essere temperati con interessi di altre persone: la libertà del minore, cioè, potrà essere limitata in nome non dei suoi interessi, ma di interessi altrui.²⁰¹

All'interno del passo appena citato è stata ben evidenziata la continuità che sussiste tra la condizione del minore e quella dell'adulto; se, infatti, è vero che non tutti i bambini riescono a discriminare tra quanto immediatamente desiderato dalla propria volontà e quanto, invece, più confacente ad un interesse critico²⁰² a lungo termine, ciò può dirsi anche degli adulti. Si sconfigge qui il mito che attribuisce la "maturità" alla maggiore età, come se fossero in organica connessione. La "maturità" cui si fa riferimento in questa sede è da intendersi come capacità di prendere una decisione giustificata per mezzo di una *motivazione*. Un soggetto è considerato maturo se in grado di realizzare una scelta supportata da una *ragione*²⁰³. La maturità, da questo punto di vista, non rappresenta uno stadio raggiunto allo stesso modo e con gli stessi tempi da tutti²⁰⁴, ma una condizione che varia singolarmente, influenzata da molteplici fattori (sviluppo cognitivo, istruzione, contesto familiare, sociale, culturale) che si

²⁰¹ Come si legge in Belvedere A., *L'autonomia del minore nelle decisioni familiari*, in De Cristofaro M., Belvedere A. (a cura di), *L'autonomia...*, cit., p. 323.

²⁰² «E' allora il caso di richiamare proprio la distinzione di Ronald Dworkin fra gli "interessi critici" di un individuo, che esprimono la forza creativa nel progettare e nel costruire se stesso, e i suoi "interessi d'esperienza", più instabili e contingenti. La disponibilità di un soggetto ad accettare le prescrizioni implicate da un giudizio di valore morale va definita in base agli interessi critici, cioè a quello che può essere considerato come un "secondo ordine" di preferenze. [...] Una scelta è "autonoma" se essa è coerente con gli interessi critici dell'individuo che sceglie o in nome di cui si sceglie, a prescindere dai suoi desideri volizionali, cioè dalle sue preferenze momentanee». Così si legge in Giubilini A., *La morale al tempo della bioetica. Una difesa dell'autonomia di scelta*, Le Lettere, Firenze, 2011, pp. 42-43.

²⁰³ Il termine è qui utilizzato secondo la terza accezione del lemma "Ragione" presente in Abbagnano N., *Dizionario di filosofia*, terza edizione aggiornata e ampliata da Fornero G., Utet, Torino, 2008, p. 892: «Argomento o prova. In questo senso si dice "Ha avanzato le sue R." o "Bisogna sentire le R. dell'avversario". A questo significato si riferisce pure l'espressione "Avere R.": che significa avere argomenti o prove sufficienti, quindi essere nel vero».

²⁰⁴ «La crescita è dunque contrassegnata da conflitti, quasi si dovesse scegliere fra un tipo antico e uno nuovo di attività [...]. Ma il modo in cui il conflitto si risolve non è assoluto né necessariamente uniforme in tutti, e imprime in ciascuno la sua impronta. [...] la realizzazione da parte del bambino dell'adulto che egli diventerà non segue dunque un percorso senza deviazioni, biforcazioni o giri.», in Wallon H., *L'evoluzione psicologica del bambino*, Boringhieri, Torino, 1980, pp. 24-25.

combinano in modo differente in ciascuno.²⁰⁵ Nel caso dei bambini e degli adolescenti, questa maturità si esprime proprio come possibilità di partecipare alle scelte che li riguardano, elaborando una posizione sulla scorta di una motivazione, che, certo, deve essere rapportata al grado di sviluppo psicofisico raggiunto. La conformità della maturità all'età presa in esame è messa bene in evidenza da Winnicott, che scrive:

La psicologia di cui mi occupo considera la maturità come sinonimo di buona salute. Il ragazzo di dieci anni che è sano è maturo come ragazzo di dieci anni; il bimbo di tre in buona salute è maturo come bambino di tre anni; l'adolescente è adolescente maturo e non prematuramente adulto. L'adulto sano è maturo come adulto, e con ciò si vuol dire che egli è passato attraverso tutti gli stadi di immaturità, tutti gli stati di maturità propri dell'età anteriori.²⁰⁶

La nozione di «maturità secondo l'età» tematizzata da Winnicott si adatta anche all'accezione di "maturità" adottata in queste pagine: la capacità, infatti, di prendere parte ad una discussione, difendendo una *ragione*, non è identica per tutti, ma va sistematicamente contestualizzata e rapportata al campo delle possibilità esprimibili da una età specifica.

²⁰⁵ La psicologia dell'età evolutiva, sulla scorta di numerose osservazioni empiriche, ha dato vita a diverse scuole di pensiero, impegnate proprio nell'analisi dello sviluppo psichico del bambino. Le teorie elaborate non possono essere trascurate all'interno del dibattito morale, che continua, tuttavia, a mantenere una propria specificità. Se, infatti, le diverse appartenenze e tradizioni - da quella cognitivista a quella comportamentista sino a quella psicoanalitica - offrono una propria caratterizzazione del processo di maturazione del bambino, l'interrogativo morale rimane il seguente: "qual è il tipo di maturità richiesta per giudicare un soggetto competente?". Per approfondimenti: Duska R., Whelan M., *Lo sviluppo morale nell'età evolutiva. Una guida a Piaget e Kohlberg*, Marietti, Torino, 1967; Wallon H., *L'evoluzione psicologica...* cit.; Piaget J., *Lo sviluppo mentale del bambino. E altri studi di psicologia*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 1967. Winnicott D. W., *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando, Roma, 1968; Bruner J. S. (a cura di), *Lo sviluppo cognitivo*, Armando, Roma, 1994.

²⁰⁶ Winnicott D. W., *Op. cit.* p. 119.

Nella percezione comune, inoltre, è frequente la confusione tra il concetto giuridico di “capacità”²⁰⁷ e il concetto extra-giuridico di “maturità”. La “capacità” viene riconosciuta *de iure* al compimento della maggiore età; la “maturità”, invece, è una condizione che varia nel tempo, che differisce da un soggetto a un altro e che non gode di un criterio unico di misurazione²⁰⁸. Dal momento che né la giurisprudenza né l’anagrafe possono conferire *ex cathedra* la “maturità” ed essendo questa l’imprescindibile premessa teorica della nozione di “capacità”, bisognerebbe, probabilmente, rendere più flessibile quest’ultima nozione. Se l’attribuzione della capacità fosse maggiormente sensibile alle variazioni singolari della maturità, i minori non sarebbero più “minorati” o, quanto meno, sarebbe possibile operare delle distinzioni all’interno del vasto continente degli incompetenti, scorrettamente omologato:

Indeed, the very fact that all incompetent and marginally competent patients are often lumped together in the same category says something about the way the field has evolved. It is only in contrast to more commonly agreed-upon attitude

²⁰⁷ Una delle teorizzazioni più incisive della nozione di “capacità”, sebbene non nella valenza giuridica presa in esame nel nostro testo, è quella realizzata da Amartya Sen: «l’idea di capacità assegna un ruolo centrale all’effettiva facoltà di una persona di fare le varie cose che desidera fare. L’approccio delle capacità focalizza la sua attenzione sulla vita degli individui, non solo sulle sostanze di cui dispongono, intese in termini di possesso – o di utilizzo – di beni di consumo. Spesso, reddito e patrimonio sono considerati il principale criterio per valutare il successo umano. Proponendo uno spostamento radicale del centro d’interesse dai mezzi alle effettive opportunità della persona, l’approccio delle capacità mira a cambiare radicalmente i consueti schemi valutativi cui ricorre larga parte delle analisi economiche e sociali», in A. Sen, *L’idea di giustizia*, Mondadori, Milano, 2010.

²⁰⁸ «Per capire meglio la differenza tra il concetto extra-giuridico di “maturità” e quello, giuridicamente rilevante, di “capacità”, si potrebbero tracciare due grafici. Il primo rappresentato da una semplice linea ascendente, più o meno curva; il secondo, invece, da una scala. Infatti, mentre alla “maturità psicofisica” si arriva con un’evoluzione di tipo lineare, per lo più continua e costante, alla “piena capacità d’agire” si arriva per gradi, seguendo un percorso predeterminato e più o meno frazionato in tappe (o scalini). Per fare un esempio concreto, materialmente un ragazzo anche al di sotto dei 18anni può essere in grado di guidare la macchina. Nella realtà giuridica invece egli non può essere considerato “capace” di svolgere una tale attività se non quando abbia compiuto i 18 anni, e superato l’esame relativo al rilascio di una patente di guida», è quanto scrive, in nota, Menegazzi Munari F., *L’abbassamento della «maggiore età» nelle più recenti riforme dei paesi membri del Consiglio d’Europa*, in De Cristofaro M., Belvedere A. (a cura di), *L’autonomia...*, cit., p.647.

towards competent patients that incompetence comes to be identified as a morally distinctive feature. Yet, identifying it as the most morally relevant feature about a patient downplays the fact that incompetent and marginally competent patients comprise a vastly diverse range of human beings who present very different ethical problems. From an ethical point of view, an anencephalic, a 65-year-old with Alzheimer's disease, a violent man with schizophrenia and a 6-year-old with incurable lymphoma are probably divided by more than share. Not only do different incompetent patients present different ethical problems, they occupy radically different places in our moral and emotional lives. We generally think of children, for example, in ways very different from the ways we think of incompetent adults. While our attitudes towards adults are often centred on respect for the patient's previous values and the narrative of her past life, our moral attitudes towards children are commonly located within notion of dependence, protection, growth and the child's relationship to her parents.²⁰⁹

Assimilare la capacità giuridica alla competenza equivale a spartire in modo manicheo l'universo morale in competenti e incompetenti, senza riguardi alle specificità, senza distinzioni, uniformando tra loro casi profondamente dissimili²¹⁰. È evidente che la facoltà decisionale di un sedicenne che gode di buona salute è significativamente diversa da quella di un uomo di cinquanta anni in stato vegetativo, così come un bambino di sette anni non è comparabile ad un dodicenne e un neonato non lo è a un individuo psicotico. Classificare ognuno di questi casi entro la medesima categoria vuol dire non rendere giustizia a nessuno. Così come non tutti i maggiorenni sono considerati competenti, uguale prudenza (sebbene di segno opposto) dovrebbe vigere

²⁰⁹ Elliott C., *Patients doubtfully capable or incapable of consent*, in Kuhse H., Singer P., *A Companion to Bioethics*, Blackwell Companions to Philosophy, 1998, p. 452.

²¹⁰ «Persone dementi, alcolizzate, immature, o mentalmente ritardate hanno problemi e tipi di incapacità radicalmente differenti tra loro.», cfr. T. L. Beauchamp e J. F. Childress, *Op. cit.*, p. 141.

nel caso dei minori²¹¹. Distinguere i casi, mettere a fuoco le differenze e, soprattutto, rispettarle: queste dovrebbero essere le fasi preliminari a qualsiasi discussione sulle competenze, e non solo. Procedere per etichette imposte d'ufficio è tanto comodo quanto iniquo, come lo sarebbe equiparare tra loro un aborto spontaneo, uno volontario e un infanticidio. Prese in esame le dovute distinzioni, per indagare l'effettiva capacità di prendere delle decisioni è necessario focalizzarsi non sul contenuto delle stesse, bensì sul modo in cui vengono elaborate:

Most writers agree that what is most important for judging competence is how patients reach their decision, rather than what they decide. Merely because a patient reaches a conclusion that his physician regards as unreasonable – say, refusing effective treatment for a life-threatening illness, or deciding to enroll in a risk research protocol – does not mean that the patient is incompetent. Since different patients have different values and needs, they may reach different conclusions even when presented with the same choice.²¹²

La mancata adesione del paziente al parere medico non è un sintomo di incompetenza, come ben espresso nel passo che segue:

For a patient to be capable of giving informed consent she must be competent, must understand the information disclosed to her and must give (or withhold) her consent freely. [...] The effect of injury, illness or medication can increase the probability that a patient will make choices that appear unbalanced and so call into question her competence to make decision about her health care. This, typically, will occur when a patient's choice about how to proceed is at odds with that of her health-care practitioner. But disagreement as such cannot be taken to

²¹¹ La realtà, invece, è che «per quanto riguarda il minore, l'assenza di capacità non viene considerata un "accidente" ma una caratteristica strutturale, inerente alla natura stessa della minore età» come riporta, in una nota, Casula D., *Etica e infanzia. Una sfida per la riflessione bioetica*, Editrice APES, Roma, 2013, p. 26.

²¹² Elliott C., *Op. cit.*, p. 454.

signify that the patient is incompetent. Suppose, for example, an active sportswoman decides, against medical advice, to be given analgesics after an operation intravenously, rather than by means of an epidural, because she wishes to avoid the remote risk of being paralysed. Here, even though we may presume that the epidural would be medically more efficacious or result in less discomfort, it is clear that because the patient accords great significance to her sporting aspirations there is no reason to doubt the competence of her judgement as to what will be the best for her, all things considered. Even cases where life-sustaining treatment is refused do not show that a patient lacks competence.²¹³

Posto che una scelta non condivisa non qualifica il paziente come incapace²¹⁴, giudicare la maturità di qualcuno è un compito impossibile da assolvere attraverso il ricorso a un criterio universale, a un questionario o a un test specifico²¹⁵. Ciò che,

²¹³ Young R., *Informed consent and patient autonomy*, in Kuhse H., Singer P., *A Companion...*, cit., pp. 442-443.

²¹⁴ Parere condiviso anche da Laura Canavacci: «E' importante ribadire, tuttavia, che la sola dissonanza tra la scelta del paziente e ciò che il medico ritiene essere invece la migliore alternativa da scegliere per quello stesso paziente, non è circostanza sufficiente per ritenerlo incapace di esprimere consenso: molto spesso, infatti, tra le ragioni che motivano un individuo a compiere determinate scelte in campo sanitario ve ne sono alcune non di carattere medico, le quali, potendo in alcuni casi pesare molto nel computo finale, sono tuttavia conoscibili e valutabili dal solo soggetto interessato. Per quanto concerne invece l'informazione dovuta affinché sia possibile un'espressione consapevole del consenso va subito sottolineato che essa deve essere fornita al diretto interessato: difficile infatti a questo proposito non notare che, nel contesto italiano, la politica del consenso informato trova un immediato ostacolo nella radicata abitudine di utilizzare, quale interlocutore preferenziale per il medico curante, non tanto o non solo il paziente stesso, quanto invece i membri del suo nucleo familiare: e questo è vero tanto più è grave la patologia di cui il soggetto è affetto e, dunque, tanto più sono serie le decisioni da prendere. Appare chiaramente come sia proprio questo residuo del paternalismo medico, che vedeva nel paziente in quanto tale un soggetto incapace, a costituire un terreno sterile affinché la democratizzazione del mondo sanitario, di cui il consenso è strumento, possa effettivamente trovare riscontro nella pratica clinica», in Canavacci L., *I confini del consenso. Un'indagine sui limiti e l'efficacia del consenso informato*, C.G. Edizioni Medico Scientifiche, Lavis (Trento), 1999, pp. 7-8.

²¹⁵ Tra i rimedi escogitati per ovviare al problema dell'attribuzione di capacità in ambito clinico e, nella fattispecie, per la richiesta del consenso informato, «alcuni autori propongono la strategia della scala mobile. Essi sostengono che con l'aumentare dei rischi di un intervento medico, si dovrebbe aumentare il livello di abilità richiesto ai pazienti per essere giudicati capaci di scegliere o di rifiutare l'intervento. Man mano che i rischi per il benessere divengono meno seri, si dovrebbe diminuire il livello di abilità richiesto per essere giudicati capaci. Il metodo della scala mobile permette che gli standards di capacità decisionale varino in rapporto ai rischi che le decisioni comportano. [...] Ma si tratta di una decisione discutibile. [...] Col crescere o decrescere dei rischi possiamo legittimamente aumentare o ridurre la selettività delle regole o dei metodi che adoperiamo per *accertarci* se qualcuno sia competente; ma quando ci riferiamo a queste cose dobbiamo distinguere tra le nostre modalità di accertamento e la capacità della persona. dobbiamo tener distinti due significati di *standards di capacità*. Un primo

invece, sembra proficuo per raggiungere una soluzione è un immediato coinvolgimento del paziente - maggiore o minore che sia – in tutte le fasi previste dalla pratica medica: dal momento diagnostico a quello terapeutico sino alla prognosi. Solo rendendolo edotto, egli potrà rielaborare le informazioni all'interno del proprio contesto biografico e formulare una decisione che si armonizzi con esso; nel corso di questo processo produrrà delle motivazioni e proprio questa capacità potrebbe rappresentare una valida misura della competenza del soggetto. Qui la capacità argomentativa non fa riferimento al grado di raffinatezza intellettuale della giustificazione del paziente, bensì alla continuità e alla appropriatezza della ragione adottata rispetto al piano di vita di cui ciascuno è portatore.

«Il passaggio dalla nozione di bambino come piccolo uomo, e dall'infanzia come anticamera dell'età adulta, a quella del bambino e dell'adolescente come membri di una classe con esperienze e bisogni fisici, psichici, culturali e anche politici propri, soggetti della storia, cittadini a pieno diritto, è stato lento e faticoso»²¹⁶; il Novecento ha dato l'abbrivio a questa trasformazione culturale, culminata nella concezione cosiddetta "puerocentrica". In questo *milieu*, nel gennaio del 1994, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha prodotto un documento – dal titolo emblematico "Bioetica con l'infanzia" – in cui ha assunto il minore quale suo referente. Nel testo l'infanzia viene descritta come segue:

significato è *criteri* di capacità – ovvero, le condizioni alle quali una persona è, o non è, capace. Nel secondo significato, *standards di capacità* si riferisce ai *metodi* pratici che usiamo per determinare la capacità. Per esempio, un adolescente dotata di maturità di giudizio potrebbe essere capace di decidere riguardo a un trapianto di reni (soddisfacendo criteri di capacità), ma potrebbe allo stesso tempo essere giuridicamente incapace a causa dell'età (venendo respinto secondo linee guida pratiche). In un caso più complicato, una persona affetta da sindrome locked-in (che implica la totale inabilità a comunicare) è in grado di decidere sulle cure mediche, soddisfacendo criteri di capacità, e tuttavia non riesce a comunicare in modo adeguato, risultando quindi incapace in base a un test (venendo respinta secondo linee guida pratiche).», in Beauchamp T. L. e J Childress J. F., *Op. cit.*, p.p. 145-146.

²¹⁶ Bollea G., *Le madri non sbagliano mai*, Feltrinelli, Milano, 2008, p. 8.

È un processo evolutivo scientificamente descritto, in certi aspetti quantificato, distinto in fasi. Ma la sua caratteristica è la continuità, che non si descrive né si quantifica. L'infanzia è un sistema complesso che evolvendo aumenta la complessità delle relazioni tra i sottoinsiemi che lo formano e i sovrasistemi in cui vive, è un susseguirsi di adattamenti biologici e psicologici, di conquiste cognitive e di ulteriori elaborazioni creative della realtà del mondo. [...] La nascita è un a priori e un divenire continuo, un'organizzazione genetica che diventa subito organizzazione epigenetica, adattamento, crescita, sviluppo. [...] L'infanzia è assunta come categoria generale, ma se ne comprendono i caratteri, i bisogni ed i problemi riconoscendone la variabilità, individualizzandoli, evidenziandoli nei singoli neonati, bambini ed adolescenti, nei loro contesti esistenziali, nei loro mondi vitali.²¹⁷

Questo approccio personalistico ma non atomistico, che accentua la necessità di considerare ogni singolo caso nella sua irripetibile individualità, rimanda ad una concezione della vita umana sistemica e relazionale. Il bambino, come l'adulto, è un sistema di sistemi e lo specifico modo in cui si rapporta al proprio ambiente – adattandosi e riconfigurandolo al contempo – lo rende irripetibile. La riflessione sviluppata nel testo del CNB, oltre che essere influenzata da un'interpretazione ecologica della vita umana²¹⁸, ribadisce con forza la necessità di cogliere e valorizzare la realtà dell'infanzia in sé stessa e non in quanto fase preliminare e propedeutica all'età adulta. Se il bambino è un individuo oggi e non (solo) l'adulto di domani, allora dovrà essere interpellato rispettando la sua specificità e comprendendo le sue ragioni, non liquidandole con sussiego, ma supportandone lo sviluppo. Inquadrare il momento dell'infanzia esclusivamente come antecedente rispetto alla fase della maturità induce

²¹⁷ CNB, *Bioetica con l'infanzia*, Roma, 1994, p. 30. Il documento è disponibile in rete: <http://www.governo.it/bioetica/pdf/14.pdf>

²¹⁸ Si veda, in questo nostro lavoro, il riferimento alla pratica clinica "ecologicamente sensibile", p. 4.

a svilire tutte le voci che ne fanno parte come, appunto, immature e puerili nell'accezione spregiativa dell'aggettivo; trattarlo, invece, come un universo che ha una sua dignità vuol dire non solo prestargli attenzione ma anche essere disposti a far agire quelle stesse voci nel "mondo degli adulti", in un meccanismo di proficua retroazione²¹⁹. Il punto di vista del bambino non rappresenta la versione in scala ridotta di un pensiero maturo, esso ha una sua ragion d'essere, distinta per natura e non solo distante in ordine di età. Non tutte le considerazioni degli adulti sono uguali, non tutte sono condivisibili, non tutte sono "mature"; analogamente, non tutte le riflessioni dei minori sono uguali, non tutte sono condivisibili, non tutte sono "mature". La differenza consiste nel pregiudizio con il quale si accolgono le prime e si ridimensionano le seconde; detto ciò, non si intende lasciare che il bambino prenda delle decisioni in totale isolamento, ma si ritiene necessario introdurlo nella mediazione, dare un peso alla posizione espressa o, almeno, esortarlo ad averne una. Questa sorta di "potenziamento morale", tra l'altro, dovrebbe essere incoraggiato, *a fortiori*, da coloro che reputano debole la prospettiva del minore: proprio perché non ancora temprato dalle esperienze della vita, andrebbe stimolato in questo senso e coadiuvato. Come già anticipato, l'idea che guida il documento emanato dal CNB è che il bambino vada coinvolto in quanto tale, nella sua attualità e non nella sua subordinazione a un futuro in realtà preordinato dagli adulti, dunque già vecchio. Interessante notare che la motivazione accampata in favore di questa partecipazione del minore non è di carattere ideologico, bensì biologico:

²¹⁹ «Una catena in cui l'evento a produce l'evento b, e poi b produce c, e c a sua volta causa d, ecc. può sembrare che abbia le proprietà di un sistema lineare deterministico. Ma se d riconduce ad a, il sistema è circolare e funziona in un modo completamente diverso. Rivela un comportamento che è sostanzialmente analogo a quello di quei fenomeni che non consentono di compiere l'analisi nei termini di un rigoroso determinismo lineare», Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana...* cit., p. 24. Si legga, a tal proposito, anche la nota a p. 86 di questa tesi.

Si tratta, in effetti, di altrettanti diritti del bambino e dell'adolescente, affermati però non in astratto o per motivi ideologici esterni ma all'interno del discorso pedagogico, soddisfacendo i quali è lecito attendersi uno sviluppo sano ed equilibrato di quei soggetti e la realizzazione di una qualità della vita²²⁰ soddisfacente. È proprio l'uso della prospettiva della qualità della vita ad imporre un comportamento verso il bambino e verso l'adolescente che ne valorizzi il suo stato attuale, anziché condizionare quest'ultimo a prospettive esistenziali lontane nel tempo. Come dire che, pur utilizzando – come abbiamo appena fatto – termini dialettici e dinamici come quelli di maturazione di conquista e di sviluppo, non pare accettabile mettere in atto interventi educativi che calpestino la “soggettività” del bambino o dell'adolescente – con la giustificazione che essi sono utili per il loro avvenire – che non tengano conto dell'imprevedibilità del loro stesso svilupparsi e del loro esistere.²²¹

²²⁰ L'espressione “qualità della vita” rimanda a «un'etica che afferma le centralità della nozione di qualità della vita per le scelte private e pubbliche sulle questioni relative all'inizio della vita, alla sua fine e alla cura riconosce la possibilità di dare diverso valore alle vite degli individui (o alle varie possibilità di vita di un singolo individuo). A quest'assunzione che presiede alla nozione di qualità della vita è spesso opposta la concezione della sacralità della vita, la quale afferma che tutte le vite (in genere solamente vite umane) hanno un eguale valore assoluto e sacro. [...] Da un punto di vista teorico, la questione centrale relativamente alla nozione di qualità della vita riguarda la natura del metro di valutazione della qualità della vita. In proposito, si possono distinguere tre principali approcci teorici: le teorie edonistiche, le teorie della preferenza e le teorie perfezioniste. Le teorie edonistiche definiscono la qualità della vita in funzione della presenza di stati mentali piacevoli e dell'assenza di stati mentali spiacevoli o dolorosi. In questi termini, la promozione della qualità della vita consiste nella produzione di stati mentali piacevoli e nella rimozione di quelli spiacevoli. [...] Le teorie della preferenza [...] – egualmente di stampo consequenzialista – sostengono che la promozione della qualità della vita consiste nella soddisfazione delle preferenze individuali, ovvero ciò che gli individui desiderano (in modo più o meno ponderato e riflessivo). [...] Le teorie perfezioniste identificano la promozione della qualità della vita con l'esercizio di alcune capacità propriamente umane.[...] Ciò che è essenziale per la promozione della qualità della vita sarebbe la presenza di un'effettiva capacità di sviluppo in ambiti che appartengono propriamente e universalmente agli esseri umani, come le relazioni affettive, la riflessività, la creatività e così via.», Pollo S., «Qualità della vita», in *Dizionario...*, cit. p. 245-247. Per approfondimenti, si veda: Mori M., *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze, 2010. «Chi nega che esistano divieti assoluti e afferma che tutti i divieti sono *prima facie* viene ad affermare la cosiddetta etica della qualità della vita secondo cui il valore centrale è appunto la qualità della vita intesa come benessere e/o come rispetto dell'autonomia delle persone. La scelta autonoma della persona diventa così il criterio decisivo e determinante per le scelte morali», *ivi*, p. 58. «Possiamo così formulare il principio di sacralità della vita (umana): è il principio che ingiunge il divieto assoluto di non interferire o di non manipolare il finalismo vitale, aspetto che di per sé ha poco a che a vedere con il divieto di non uccidere, anche se in certe circostanze può apparire a esso equivalente», *ivi*, p. 66.

²²¹ CNB, *Bioetica con l'infanzia*, Roma, 1994, p. 41-42.

Se ogni uomo è portatore di un progetto di vita, la sua realizzazione deve iniziare dal momento in cui si hanno coscienza di esso e potere di intervento; sperimentare la tenuta del proprio progetto è l'esercizio che impegna ciascun essere umano²²², la cui maturità non si giudica dal successo, ma dalla capacità di difendere quel progetto. Che la consapevolezza del minore, in merito, sia piuttosto scarsa, è da dimostrare, essa andrebbe verificata caso per caso e fatta emergere laddove possibile. Il riferimento non è, in questa circostanza, al neonato, ma a chi è già in grado di articolare un discorso su di sé.

Essere persona, infatti, significa poter essere protagonista sempre più attivo e consapevole della propria formazione e quindi della propria esistenza; significa avere diritto alla costruzione (e non a una semplice accettazione passivizzante) della conoscenza, anche di quella già consolidata nel gruppo sociale di appartenenza; e significa ancora che non c'è uno sviluppo unitario, un solo modo di essere sensibili o intelligenti, ed esigere che ciò venga riconosciuto a tutti i livelli.²²³

La relazione del bambino con il mondo è segnata dalla dialettica dipendenza-autonomia: il primo termine designa l'inevitabile condizione originaria, il secondo si riferisce all'altrettanto inesorabile tensione all'affermazione di sé come soggetto indipendente. Dunque, promuovere la partecipazione del minore alle scelte che lo riguardano direttamente non sarebbe affatto una forzatura, ma una spinta allo sviluppo della sua persona. Spinta che, si intende, non muove verso stereotipi

²²² Sulla sperimentazione, che procede per prova ed errore, quale atteggiamento prima biologico poi culturale si veda: K. Popper, *La scienza: congetture e confutazioni*, in *Congetture e confutazioni*, il Mulino, Bologna, 2012.

²²³ CNB, *Bioetica con l'infanzia*, Roma, 1994, p. 42.

socialmente imposti che adulterano l'originalità dell'individuo; come capita in certe ultime tendenze della pediatria:

La pediatria è diventata gradualmente preventiva. Ne sono dimostrazione gli screening di massa, i periodici bilanci di salute, i cosiddetti consigli anticipatori [...]. In giusta misura sono indispensabili, in eccesso lo medicalizzano. [...] La prevenzione degenera e diventa, così è stata chiamata, preventologia, ossia inutile e dannosa medicalizzazione dello sviluppo. La creatività, la spontaneità, la flessibilità nelle interazioni che dovrebbero essere l'anima dell'allevamento, nella famiglia come in altre agenzie di socializzazione, e del prendersi cura pediatrico della salute del bambino, vengono inaridite, soffocate dalla normativizzazione e dalla normalizzazione. Si prefigurano standard di normalità che non tengono abbastanza conto della variabilità, dei limiti della normalità²²⁴. Si commette un errore statistico, la media o la moda, diventa perfezione e chi se ne discosta gaussianamente, anche di non molto, viene percepito e finisce per sentirsi presto diverso.²²⁵

Nel documento, poi, si sottolinea l'importanza di informare bambini e adolescenti circa la propria situazione clinica. In questo senso,

Non pochi sono i suggerimenti di utilizzare come riferimento i concetti piagetiani sullo sviluppo cognitivo. Sul pensiero pre-operazionale del bambino fino a circa 6 anni, concreto-operazionale a partire dai 7 anni, ipotetico, critico e astratto verso i 12 anni. È difficile pensare ad un consenso e ad un dissenso informato prima dei 7 anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un consenso e dissenso informato, certamente insieme con quello dei genitori. A partire dai 12 anni, nell'età adolescenziale, si può credere in un consenso o dissenso

²²⁴ Sul concetto di normalità, un importante riferimento è rappresentato da: Canguilhem G., *Il normale e il patologico*, Biblioteca Einaudi, Torino, 1998. Altri spunti interessanti si trovano in Civita A., *Il concetto di malattia mentale*, in Pagnini A. (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma, 2010.

²²⁵ CNB, *Op. cit.*, p. 52.

progressivamente consapevole. Anche il Royal College of Physician di Londra sembra ispirarsi a Piaget quando suggerisce ai Comitati etici per la ricerca in pediatria di cercare sempre, insieme con quello dei genitori, il consenso o il dissenso del bambino di età superiore ai 7 anni, e di considerare obbligatorio e prioritario rispetto a quello dei genitori il consenso o dissenso dell'adolescente, a partire dai 14 anni di età. C'è anche chi ritiene che l'adolescente debba essere coinvolto nelle decisioni sulla sospensione delle terapie in fase terminale di malattia.²²⁶

Il testo del CNB si conclude con l'auspicio di una ridefinizione dei termini di minore età e di incapacità minorile, sulla scorta dell'affermazione delle «figure di un bambino e di un adolescente in grado di far valere le proprie scelte esistenziali e di vedere garantiti i propri interessi nei confronti di un qualsiasi altro soggetto»²²⁷. A questa pubblicazione del 1994 ha fatto subito eco un "Documento sulla Psichiatria dell'Infanzia"²²⁸ sottoscritto dalla Commissione di Bioetica dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Roma e Provincia, nel quale viene ribadita la non assimilabilità dell'infante al futuro adulto, con un interesse specifico al trattamento di patologie psichiatriche:

Il minore è un paziente portatore di tutti i diritti di cui è portatore qualsiasi altro paziente. Specialmente in psichiatria infantile è dunque cruciale ricercare il suo consenso alle procedure diagnostiche e terapeutiche a cui lo si sottopone. Il semplice consenso della famiglia è indubbiamente legalmente sufficiente ma non libera il medico dall'obbligo etico di ricercare il consenso anche del suo paziente, cioè del minore. Il consenso deve essere il più possibile informato, si deve cercare di spiegare al bambino la natura dell'intervento a cui gli si chiede di sottoporsi.²²⁹

²²⁶ *Ivi*, p. 57.

²²⁷ *Ivi*, p. 76.

²²⁸ Disponibile in rete: <http://www.psychomedia.it/pm/human/etica/odm99.htm>

²²⁹ *Ibidem*.

A questo punto, bisognerebbe domandarsi se sia o meno sufficiente affidare al solo «obbligo etico» del medico la richiesta del consenso del minore o se non sia, invece, auspicabile una sua sanzione legale o un abbassamento della soglia della maggiore età. Demandare alla “coscienza etica” del medico il coinvolgimento del paziente minore richiederebbe la formazione di una nuova categoria professionale, dal momento che, come già osservato nelle pagine precedenti, quella attuale è ancora, di fatto, fortemente legata a una tradizione paternalistica. Si dovrebbe intervenire sulla stessa preparazione del personale sanitario, istituire degli insegnamenti *ad hoc*, smantellare ataviche presunzioni ed ispirare un nuovo atteggiamento mentale. Trattasi di un cambiamento sicuramente più incisivo sul lungo periodo, laddove una mera riconfigurazione in termini giuridici sarebbe immediatamente più efficace, ma vuota, se non accompagnata da una ristrutturazione della mentalità e, quindi, della relazione medico-paziente. Dunque, un ripensamento del diritto sul concetto della minore età potrebbe costituire un buon traino per un rinnovamento della pratica sanitaria, ma per un rimodellamento della “coscienza” medica occorre una più penetrante azione culturale.

Oltre alla indimostrata incapacità di tutti i minori e alle testimonianze raccolte nel report VOICES - rappresentative della competenza morale dei soggetti coinvolti e della fecondità di una loro partecipazione al proprio piano terapeutico – riporterò alcuni “casi limite” a riprova del fatto che non sempre la maggiore età e il ruolo genitoriale si pongono a garanzia del migliore interesse del paziente minore:

Il caso di Clara Palomba, sedicenne affetta da diabete del I tipo, risale al 2008. [...]

La “storia” di Clara comincia in maniera molto simile a quella di tanti altri bambini

e ragazzi che nell'età dello sviluppo si trovano a dover affrontare l'insorgenza del diabete e i suoi sintomi. Nell'autunno del 2006 i genitori chiedono per Clara la consulenza di un medico di Modena che, in seguito a una visita, diagnostica un disagio psicosomatico, senza prescrivere alcun tipo di analisi. Viene proposta una terapia che non sortisce alcun effetto e che porta la ragazza a un peggioramento drammatico delle sue condizioni di salute, inclusa la comparsa di gravi ulcerazioni alle gambe. La sintomatologia del diabete, che si manifesta in maniera sempre più prepotente e importante, viene interpretata come una manifestazione di un malessere psicologico, sino a quando, nell'estate del 2007, di fronte a un ulteriore peggioramento delle condizioni di Clara, i genitori decidono di portarla all'ospedale. Giunta all'ospedale pediatrico Meyer in uno stato di forte debilitazione venne immediatamente diagnosticato un diabete del I tipo, insulinodipendente. Dopo aver spiegato ai genitori, vista la tendenza ad affidarsi alle terapie alternativa, le peculiarità del diabete, la costante necessità di iniezioni di insulina e l'elevato rischio connesso a un'eventuale sospensione della cura "tradizionale", Clara cominciò la terapia insulinica e, piano pian, a stare meglio. Nel maggio del 2008, però, Clara non si presenta alle visite di controllo [...]. I genitori, convinti da una curatrice della possibilità di curare il diabete con una massiccia somministrazione di vitamine in luogo dell'invasiva terapia insulinica, decidono di sottrarre Clara alla terapia e ai controlli del Meyer. La ragazza [...] insiste perché venga proseguita la terapia insulinica grazie alla quale, negli ultimi mesi, era riuscita a riconquistare una vita normale [...]. I genitori forzano la minore ad abbandonare le "cure tradizionali". [...] L'11 maggio 2008, Clara è sempre più prossima al coma diabetico. I genitori, disperati, chiedono alla curatrice se non sia il caso di iniettare dell'insulina, ma lei li rassicura che tutto sta andando per il meglio. La mattina del 12 maggio i genitori chiamano il Meyer, ma non c'è più nulla da fare.²³⁰

Un'altra storia, dall'esito meno drammatico, risale al 2008 e proviene dall'Inghilterra, dove una bambina inglese di tredici anni, Hannah Jones, ha combattuto la leucemia da quando ne aveva solo cinque; le cure per sconfiggere il male le avevano procurato, nel

²³⁰ Racconto ricostruito da Casula D., *Op. cit.*, pp. 129-134.

tempo, una cardiomiopatia e un trapianto del cuore le era stato prospettato come unico intervento a salvaguardia della sua esistenza. Stremata dalle cure e da una vita condotta per lo più entro le mura ospedaliere, la bambina ha rifiutato nettamente l'intervento, esprimendo il desiderio di trascorrere a casa e in serenità, come sino ad allora le era stato impedito da malattia e trattamenti, l'ultimo periodo della sua vita. I genitori, si legge su *La Stampa* dell'11.11.2008, «rispettano il suo rifiuto, sostenendo di comprendere perché la loro bambina, dopo aver trascorso la maggior parte della sua vita in ospedale, non ne voglia più sapere di operazioni e terapie sfiancanti»²³¹. Non rassegnate alla decisione "suicida" della bambina, le autorità sanitarie dell'Herefordshire hanno cercato di ottenere un'ingiunzione dall'Alta Corte che consentisse loro di sottrarre la minore alla potestà genitoriale per poterla sottoporre coercitivamente al trapianto. Prima che venisse intrapreso il procedimento legale, però, il padre ha persuaso i funzionari affinché interloquissero direttamente con la bambina. Le motivazioni esposte dalla tredicenne devono essere state convincenti al punto da indurre le autorità a rinunciare all'iniziativa legale e a rispettare il volere di Hannah.

Her mind is made-up, as yours cannot be, because she is about to persuade you that it is not in her interests to be put through yet another operation. [...] She is not asking for the "right to die", as the misapprehension is, but for the right to live as she wants – at home with her parents and her siblings. [...] "I'm not a normal 13-year-old. I'm a deep thinker. I've had to be, with my illness. It's hard, at 13, to know I'm going to die, but I also know what's the best for me".²³²

²³¹ L'articolo è disponibile al sito: <http://www.lastampa.it/2008/11/11/esteri/gb-tredicenne-rifiuta-il-trapianto-di-cuore-morir-a-casa-coi-genitori-RDbgLbsXmqi3NI22FR09UI/pagina.html>

²³² Tratto da un articolo pubblicato in rete dal *The Telegraph*: <http://www.telegraph.co.uk/news/health/3444840/Hannah-Jones-I-have-been-in-hospital-too-much.html>

La diuturna esperienza ospedaliera, la sofferenza patita, i rischi connessi all'operazione, l'incertezza dell'esito e la certezza delle nuove e defatiganti terapie che l'avrebbero attesa hanno indotto Hannah a rinunciare al trapianto e a difendere – con ragioni evidentemente assennate, data la condivisione dei genitori prima, e dei funzionari sanitari dopo – il proprio desiderio di trascorrere a casa e circondata dagli affetti la propria esistenza, per quanto breve si prospettasse. Il dolore che l'ha attanagliata sin dalla tenera età e le reiterate esperienze di terapia, lontana da casa, hanno informato la sua coscienza più di qualsiasi altra persona indirettamente coinvolta. La scelta maturata è stata il frutto non dell'ostinazione di una cieca repulsione, ma della lucidità di chi conosce i pericoli che corre e li valuta attentamente: un esercizio di morale, dunque, accettabile se non doveroso agli occhi di coloro che sostengono la priorità della qualità della vita, anche a costo di mortificarne la presunta sacralità²³³. A convincere i genitori a rispettare la decisione di Hannah, è stato il desiderio manifestato dalla stessa di voler vivere e morire con dignità; a scoraggiare, invece, l'iniziativa dei medici è stato il rifiuto della terapia da parte della tredicenne, nonostante l'affermata e confermata coscienza del consistente pericolo di morte²³⁴. Dunque, il possesso di una personale idea di "vita buona", accompagnata da una precisa coscienza delle conseguenze legate alla propria scelta, hanno dileguato ogni

²³³ Per chiarimenti sulle espressioni "qualità della vita" e "sacralità della vita" si veda la nota 218 a p. 111 di questo scritto.

²³⁴ Sempre su *La Stampa*: «Spiegando come la figlia sia giunta alla conclusione di respingere le cure e di morire a casa propria, il padre ha dichiarato: "Non ha preso questa decisione a cuor leggero. Hannah ha scelto di voler vivere e morire con dignità a casa, con i suoi genitori. È oltraggioso che il personale dell'ospedale presuma che noi non abbiamo a cuore l'interesse di nostra figlia. Hannah ne ha già passate tante, visto che in passato ha sofferto di leucemia e il suo cuore è stato indebolito dalle cure che ha dovuto affrontare dall'età di cinque anni". In una lettera indirizzata alla famiglia, Chris Bull, dell'autorità sanitaria dell'Herefordshire, ha dichiarato di essere giunto alla conclusione che cercare di costringere Hannah a sottoporsi al trapianto sarebbe stato "inappropriato" e di aver capito che la ragazza ha deciso di rifiutare le cure "pur comprendendo a fondo la gravità delle sue condizioni" ed il fatto che "potrebbe morire"». <http://www.lastampa.it/2008/11/11/esteri/gb-tredicenne-rifiuta-il-trapianto-di-cuore-morir-a-casa-coi-genitori-RDbgLbsXmqi3NI22FR09UI/pagina.html>

dubbio sulla presunta incapacità di Hannah. La storia di questa “minorenne matura”²³⁵ non certifica l’incondizionata capacità di tutti i minori di prendere delle decisioni essenziali per il proprio futuro, ma costituisce un racconto probante dell’inconsistenza di quel pregiudizio che attribuisce a tutti i bambini e a tutti gli adolescenti una incompetenza di principio. Smentito questo presupposto, il coinvolgimento del minore in ogni fase della pratica clinica è necessario proprio per valutare la sua competenza; se non c’è interrogazione, manca la risposta e, in assenza di quest’ultima, qualsiasi giudizio di incapacità sarebbe falsato. Bisogna interagire con il minore, interpellarlo e testare il grado di maturità delle sue reazioni, predisponendosi, in caso di inadeguatezza, ad un *empowerment* di quelle stesse facoltà ritenute ancora acerbe. Maturità-immaturità, competenza-incompetenza, capacità-incapacità sono diadi da non assumere in modo categoriale, privo di gradualità: trattasi di etichette che, nella complessità del reale, non si danno nella loro purezza, bensì in forma ibrida, contaminata da una serie di processi. Non solo non esiste un soggetto che sia pienamente maturo, ma, ammesso che si riconosca un certo grado di competenza, bisogna sempre rapportare la medesima alla situazione data. Si può, ad esempio, essere maturi per operare un certo tipo di scelta, ma non un’altra²³⁶.

²³⁵ L’epilogo della vicenda è il seguente: «Dopo qualche mese “di serenità” passato in casa, in seguito a una crisi renale e all’impossibilità di procedere con la dialisi per via della debolezza cardiaca, Hannah si troverà nuovamente a valutare la possibilità del trapianto. È più grande, fisicamente più forte, ha vissuto nuove esperienze cui non sente di voler rinunciare, e, soprattutto, i medici lasciano intravedere maggiori possibilità di successo per il trapianto. L’esito della valutazione della ragazza, dopo qualche mese dal discorso che convinse tutti ad ascoltarla e assecondare le sue volontà, cambia: Hannah chiede di poter essere sottoposta al trapianto. Questo cambio di decisione, ancora una volta, più che dimostrare una precedente mancanza di consapevolezza, la riconferma, così come riconferma il diritto di chiunque, qualora cambino certe condizioni, di rivedere le proprie decisioni, di tornare sui propri passi e di pretendere che le nuove condizioni vengano prese in considerazione», come si legge in Casula D., *Op. cit.*, pp. 152-153.

²³⁶ «C’è una radicale differenza tra i criteri relativi alla capacità di affrontare un processo, di allevare bassotti, di firmare assegni o di far conferenze di fronte a studenti di medicina. La capacità di decidere dipende quindi dal particolare tipo di decisione da prendere. Inoltre, una persona non dovrebbe essere giudicata incapace rispetto a ogni sfera della vita, se non in rari casi. Solitamente occorre prendere in

Al cospetto di una questione indecidibile preventivamente, quale appunto l'attribuzione di capacità, un punto rimane saldo: l'opportunità di una pratica che non conferisca una incompetenza d'ufficio, ma esamini di volta in volta le effettive capacità, nel segno di un potenziamento e non di uno svilimento delle competenze. Questa rapida ricognizione su concetti tanto densi, come quelli di autonomia e consenso informato, ha mostrato un accidentato percorso di diffusione, una certa riottosità all'abbandono di alcuni atteggiamenti tradizionali e una forse ancora maggiore refrattarietà proprio in ambito pediatrico, dove il paternalismo penetra con una certa facilità sotto le spoglie della 'cura dell'incapace'. Le difficoltà pratiche appena segnalate stridono, per di più, con le dichiarazioni di principio, queste ultime piuttosto in linea con la rimodulazione della relazione medico-paziente in ordine al principio di autonomia del soggetto competente. La situazione si complica ulteriormente non solo quando la popolazione interessata dall'intervento medico è quella infantile, ma quando il problema diagnosticato è di natura psichiatrica. In questo caso, tutte le perplessità annesse alla malattia mentale²³⁷ non fanno che esacerbare le già animate preoccupazioni verso i minori. Come già discusso precedentemente, nel caso dell'ADHD i timori e i dubbi, a distanza di anni, non sono stati affatto elusi, anzi si sono moltiplicati in ragione dei nuovi dati, sempre passibili di interpretazioni ambivalenti. Considerando che, al momento, non esistono risposte

considerazione soltanto alcuni tipi di capacità, come la capacità di decidere su trattamenti medici o sulla partecipazione a ricerche. Si tratta di giudizi su capacità e incapacità di decidere limitatamente a un ambito. Per esempio una persona incapace di decidere su questioni finanziarie potrebbe essere capace di decidere in merito alla partecipazione alla ricerca medica, o capace di eseguire facilmente compiti elementari e vacillare di fronte a quelli complessi. Quindi, la capacità va intesa piuttosto come qualcosa di specifico, non globale. [...] Dire che "la persona X è incapace a fare Y" non implica necessariamente che X sia incapace a fare Z – cioè, non capace a compiere un'azione diversa da Y.», cfr. Beauchamp T. L. e Childress J. F., *Op. cit.*, pp. 140-141.

²³⁷ Esistenza reale dei disturbi, discusso confine tra normalità e anormalità, assenza di esami specifici ed inequivocabili, denunce di presunte volontà di controllo, accuse al potere psichiatrico, casi di *Disease Mongering*, *BigPharma*, timore di azioni di normalizzazione, etc.

dirimenti sulla natura del disturbo e che la decisione sul *se* e *come* intervenire è demandata a ciascun nucleo familiare, un diretto coinvolgimento del minore non solo sarebbe rispettoso della sua dignità di persona, ma anche illuminante per molti aspetti. A partire dalla fase diagnostica, interrogare il minore sulla natura del problema e capire, a monte, se e in quale misura esso costituisca davvero un problema per lui, potrebbe già fornire un indizio. Appurare il grado di sofferenza comportato da un determinato corteo sintomatico sarebbe utile anche ad indirizzare la scelta terapeutica. Trattare il minore come paziente a tutti gli effetti, con eguali diritti, gioverebbe indubbiamente all'interpretazione della richiesta di aiuto.

Terza parte

L'ADHD tra cura e potenziamento

3.1 Richiesta di aiuto: trattamento o potenziamento?

La già stratificata fenomenologia del problema dell'ADHD – strettamente correlata alla difficoltà di distinguere un comportamento 'disturbato' da uno 'normale' – si complica ulteriormente quando il *medicinale* prescritto al presunto paziente diventa un *potenziante* utilizzato da coloro cui non è stata diagnosticata alcuna 'malattia'. Da questo punto di vista, il *deficit* di attenzione presenta una doppia criticità, una in entrata e l'altra in uscita: la prima è relativa al momento diagnostico ed alla contiguità sussistente tra medicalizzazione e cura opportuna; la seconda è propria del momento terapeutico e riguarda il possibile 'abuso' del farmaco con valenza di potenziamento delle capacità attentive e di concentrazione del fruitore. Così, il consistente aumento delle diagnosi di ADHD nel mondo²³⁸ non solo fa riflettere sull'effettività del disturbo - inducendo ad una analisi più approfondita dei suoi criteri di individuazione - ma alimenta anche l'interesse verso i suoi strumenti di cura ed il loro possibile uso non medico. L'impiego non strettamente curativo dei farmaci, al di là quindi dell'originaria destinazione terapeutica, rientra all'interno dell'attuale dibattito sul cosiddetto 'potenziamento', noto come *enhancement* nella versione inglese. Il problema

²³⁸ «In the past few years, research on the global dimensions of ADHD diagnosis and use of stimulant drug treatments has shown definitively that ADHD is no longer a uniquely US phenomenon; rather, ADHD diagnoses and the use of ADHD medications have risen sharply in many parts of the world» in Singh I., Filipe A. M., Bard I., Bergey M., Baker L., *Globalization and cognitive enhancement: emerging social and ethical challenges for ADHD clinicians*, Current psychiatry reports, Springer, 2013, 15. Si veda anche Schaffler R. M., Hinshaw S. P., Modrek S., Levine P., *The Global Market For ADHD Medications*, Health Affairs, 2007, Vol. 26, n. 2, pp. 450-457; articolo disponibile in rete al sito: <http://content.healthaffairs.org/content/26/2/450.full.html>

dell'ADHD si iscrive nell'area del potenziamento per due ordini di ragioni. La prima proviene dal 'fronte polemico', ossia da coloro che dubitano dell'esistenza del *deficit* e che, quindi, considerano la terapia farmacologica come uno strumento di controllo e manipolazione del minore, utilizzato per ovviare a negligenze familiari, scolastiche e/o, più ampiamente, sociali. La diagnosi di ADHD, in tal caso, sarebbe fittizia e la sua terapia servirebbe a rafforzare le abilità cognitive del minore, vittima di aspettative da soddisfare e di vuoti da colmare farmacologicamente. La seconda ragione – quella che, forse, aderisce maggiormente ai metodi dell'*enhancement* – è costituita dall'uso sempre più consistente degli psicostimolanti prescritti per la cura del disturbo da parte di chi, pur godendo di buona salute, sceglie di potenziare le proprie abilità, soprattutto in occasione di importanti prestazioni scolastiche e lavorative. In questa parte conclusiva del lavoro, quindi, affronteremo alcune delle maggiori sfide e delle critiche legate alla crescente affermazione della pratica del potenziamento. Uno dei primi problemi legati alla nuova frontiera dell'*enhancement* risiede nella sua ancora dibattuta definizione e nella sua incerta distinzione dal trattamento.

Standard contemporary medicine includes many practices that do not aim to cure disease or injures. It includes, for example, preventive medicine, palliative care, obstetrics, sport medicine, plastic surgery, contraceptive devices, fertility treatments, cosmetic dental procedures, and much else. At the same time, many enhancement interventions occur outside of the medical framework. Office workers enhance their performance by drinking coffee, make-up and grooming are used to enhance appearance. Exercise, meditation, fish oil, and St John's Wort are used to enhance mood.

Second, it is unclear how to classify interventions that reduce the probability of disease and death. Vaccination can be seen as an immune system enhancement or, alternatively, as a preventive therapeutic intervention. Similarly, an

intervention to slow the aging process could be regarded either as an enhancement of healthspan or as a preventative therapeutic intervention that reduces the risk of illness and disability.²³⁹

Le possibilità di miglioramento offerte dalle nuove tecnologie²⁴⁰, la loro capacità di modificare ed accrescere le nostre disposizioni naturali²⁴¹ pongono numerosi interrogativi sulla liceità del loro impiego e, in alcuni casi cui faremo riferimento più avanti, sulla loro doverosità.

Debate has already begun as to implications of these technologies for defining the difference between treatment and enhancement. There are two fundamental questions that confront us. The first, more philosophical question of enhancement is about categorization what do terms such as “average” or “normal” functioning, or even “disease” and “enhancement” mean when can improve functioning across the entire range of human capability? Is the typical, occasional erectile dysfunction that most men experience a “disease” (or at least a condition worthy of medical attention) now that we have a treatment for it? If Prozac can lift everyone’s mood, what then becomes “normal” or “typical” affect and will grouchiness or sadness or inner struggle then be pathologized? [...] The

²³⁹ È quanto si legge in: Bostrom N., Roache R., *Ethical Issues in Human Enhancement*, in Ryberg J., Petersen T., Wolf C. (eds.), *New Waves in Applied Ethics*, Palgrave Macmillan, 2008, pp. 120-152.

²⁴⁰ «The ability of the new range of pharmaceuticals to alter or target mood states, levels of cognition, or cognitive skills such as memory is one of the most promising and challenging developments of the 21st century. Drugs developed for some of our most intractable diseases now promise us to power not only to treat pathology, but to improve or augment otherwise average or typical functioning, not only to arrest the cognitive deterioration of Alzheimer’s, for example but to improve cognitive functioning in the healthy. Drugs developed for narcolepsy entice us with amphetamine-free wakefulness; drugs developed for depression promise to elevate our spirits in general; and drugs developed for erectile dysfunction are sold freely on the web with only a nod to medical necessity», in Wolpe P. R., *Treatment, enhancement, and the ethics of neurotherapeutics*, Brain and Cognition, 2002, Vol. 50, p. 388.

²⁴¹ «Quando parliamo di disposizioni normali non intendiamo esprimere una valutazione morale circa le capacità che le persone dovrebbero coltivare per avere una vita buona, facciamo semplicemente riferimento ad alcuni fatti: la nostra aspettativa di vita è limitata – nessuno è vissuto più di 122 anni – siamo vulnerabili a malattie come il cancro o l’HIV, abbiamo capacità fisiche e cognitive che sono soggette all’affaticamento e che, anche nelle persone più dotate, non vanno oltre certe prestazioni. È chiaro che queste condizioni che caratterizzano attualmente la nostra natura e le nostre potenzialità potrebbero cambiare in futuro come risultato dei meccanismi della selezione naturale» in Balistreri M., *Superumani. Etica ed enhancement*, Espress Edizioni, Torino, 2011, p. 17.

second, related question addresses a broader social concern: should we encourage or discourage people to ingest pharmaceuticals to enhance behaviors, skills, and traits? What are the social (and economic, religious, psychological...) implications of using drugs or other neurotechnologies to micromanage mood, improve memory, to maintain attentiveness or improve sexuality?²⁴²

Come arguito nel prosieguo dell'articolo appena citato, la risposta ai suddetti quesiti dipende in larga parte dal concetto di *enhancement* che assumiamo. Quest'ultimo risulta essere culturalmente condizionato; in particolare, esso pare subordinato a quanto si ritiene oggetto di intervento medico e si definisce proprio come ciò che esula da questa competenza. «In other words, what medicine chooses to treat is defined as disease, while altering what it does not treat is enhancement»²⁴³. Posto in questi termini, il problema sembra rinviato ma non risolto: a rendere significativo il discrimine tra un trattamento ed una pratica di potenziamento è la doverosità del primo e la presunta illiceità del secondo. Non tutti, però, considerano dirimente tracciare una simile linea di demarcazione; ad esempio, è convinzione del bioeticista Norman Daniels²⁴⁴ che, se anche si potesse delineare una distinzione, non saremmo in grado di definire una chiara linea morale in base alla quale considerare un caso meritevole di attenzione medica e l'altro no.

Daniels illustrates his point by offering the following example: imagine two boys, both of whom are of shirt stature and are projected to grow into short stature adults of about 5 ft in 3in. (which is at the low end of the normal growth distribution for males). One is short because he has growth hormone (GH)

²⁴² Wolpe P. R., *Op. cit.*, pp. 388-389.

²⁴³ *Ivi*, p. 389.

²⁴⁴ Daniels N., *Normal functioning and the treatment-enhancement distinction*, Cambridge Quarterly, 2000, Vol. 9, pp. 309-322.

deficiency from a brain tumor, while the other is short because, though he has normal GH secretions, he has very short parents. Both “suffer” from the same condition, and in both the causes are fundamentally biological. Yet only one is “sick”; any intervention we design on behalf of the second is likely to be labeled “enhancement”. [...] What if we find the gene(s) that cause short stature in the boy without the tumor, and discover he is short because his cells do not respond readily to GH [...] Is he *then* sick? [...] Why is the society ready to help the boy with the tumor reach greater stature, and not the other, and is the reasoning justified?²⁴⁵

Riconosciuta l'arbitrarietà di una netta separazione tra l'intervento terapeutico e il potenziamento²⁴⁶, si può ancora giudicare quest'ultimo inappropriato sulla scorta di un

²⁴⁵ Wolpe P. R., *Op. cit.*, p. 389.

²⁴⁶ «Yet, ultimately, any exclusive enhancement definition must fail, in part because concepts such as disease, normalcy, and health are significantly culturally and historically bound, and thus the result of negotiated values. The provision of services under the rubric of medicine is, ultimately, somewhat arbitrary, the product of social negotiation and historical precedent», *ivi*, p. 390. Sui diversi approcci al problema della distinzione tra trattamento e potenziamento si veda Levitt M., O'Neill F. K., *Making humans better and making better humans*, Genomics, Society and Policy, Vol. 6, N. 1, 2010, pp. 1-15. «The definition and differentiation of treatment (therapy) from enhancement is an ongoing clinical, ethical and social debate that ranges across a proliferating number of convergent technologies. [...] Bioethicists divide into those who find the distinction between treatment and enhancement untenable and support the use of biotechnologies for both, and, those who argue that, although enhancement and treatment are difficult to distinguish, a distinction should be sought and any use of biotechnology for enhancement should be very carefully considered and regulated. However, the boundaries of medicine change over time.», *ivi*, p. 1. Si veda anche Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges*, Science and Engineering Ethics, 2009, Vol. 15, pp. 311-341, «In practice, the distinction between therapy and enhancement is often difficult to discern, and it could be argued that it lacks practical significance. For example, cognitive enhancement of somebody whose natural memory is poor could leave that person with a memory that is still worse than that of another person who has retained a fairly good memory despite suffering from an identifiable pathology, such as early-stage Alzheimer's disease», *ivi*, p. 312. E ancora: «Obviating the need to distinguish enhancement from treatment in questionable cases, and furnishing a conception that is not restricted to biomedical contexts, an alternative approach makes no reference to treatment, medical need or even the much-contested contest of normalcy. In keeping with this conceptual alternative, I will here define 'enhancement' as *any deliberate intervention that aims to improve an existing capacity, select for a desired capacity, or create a new capacity in a human being.*», in DeGrazia D., *Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behavior*, J Med Ethics, 2013, Vol. 12, p. 1. Disponibile in rete al seguente sito: https://philosophy.columbian.gwu.edu/sites/philosophy.columbian.gwu.edu/files/image/degrazia_moralenhancement.pdf

argomento che sostiene la sua contrarietà alla 'natura'²⁴⁷. I presidi farmacologici utilizzati per stimolare ed incrementare il livello delle prestazioni violerebbero il 'normale' espletamento delle abilità dell'uomo, interferendo e manomettendo il corredo disposizionale di cui ciascuno è dotato in partenza. Questo tipo di obiezione lascia presupporre che il soggetto umano di riferimento sviluppi le proprie competenze - le uniche e sole estratte dal bussolotto del caso e della necessità genetica²⁴⁸ - all'interno di uno spazio isolato in cui non vi siano condizionamenti di sorta, neanche quelli intrinseci e intenzionali propri di qualsivoglia forma di istruzione e formazione. A questo punto, infatti, bisogna chiedersi se gli usi di caffè²⁴⁹, nicotina, cioccolato²⁵⁰ o

²⁴⁷ Quello di 'natura' è uno dei concetti più densi ed ampi del dibattito morale; privo di una precisa ed unanime caratterizzazione, esso si presta a disparate interpretazioni: «Il concetto di natura attraversa numerose discussioni in bioetica, considerato che l'oggetto di questa disciplina è la vita delle persone, degli animali e dei fenomeni vegetali, nelle loro diverse fasi, e cioè un fenomeno che è essenzialmente naturale. [...] ciò che costituisce la bioetica come area di riflessione è precisamente l'inadeguatezza di un mero approccio al funzionamento naturale di tali organismi e il bisogno di chiamare in causa interessi e principi che si collocano in un contesto morale, politico, giuridico o sociale, cioè nel contesto della cultura, se vogliamo adottare la tradizionale opposizione tra natura e cultura. Questi due aspetti vanno tenuti presenti nell'esame delle diverse argomentazioni portate in bioetica. Infatti, risulta inadeguato tanto un approccio che non tiene conto della dimensione culturale, e che maschera fini e interessi soggettivi e sociali dietro la descrizione di presunti decorsi naturali dei fenomeni; quanto un approccio che respinge ogni rilevanza delle leggi naturali che governano la vita degli organismi, sottovalutando l'importanza delle circostanze e dei presupposti che non sono oggetto di scelta individuale o di costruzione sociale» in Donatelli P., «Natura» in Lecaldano E., *Dizionario...* cit., pp. 197-199. La 'natura' cui si fa specifico riferimento in questa sede è quella difesa dal fronte dei bioconservatori: «Positions on the ethics of human enhancement technologies can be (crudely) characterized as ranging from transhumanism to bioconservatorism. [...] Bioconservatives (whose ranks include such diverse writers as Leon Kass, Francis Fukuyama, George Annas, Wesley Smith, Jeremy Rifkin, and Bill McKibben) are generally opposed to the use of technology to modify human nature. [...] One of the central concerns of the bioconservatives is that human enhancement technologies might be 'dehumanizing'», in Bostrom N., *In defense of posthuman dignity*, Bioethics, 2005, Vol. 19, N. 3, pp. 202-203. Per ulteriori approfondimenti sulla posizione dei bioconservatori, si veda: Fukuyama F., *Our Posthuman Future. Consequences of the biotechnology revolution*, Farrar, Straus and Giroux, New York, 2002. Sulla 'saggezza della natura' e la sua validità si consulti anche lo scritto di Bostrom N., Sandberg A., *The Wisdom of Nature: An Evolutionary Heuristic for Human Enhancement*, in Savulescu J., Bostrom N. (edited by), *Human Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2009.

²⁴⁸ Il riferimento è a Monod J., *Il caso e la necessità*, Mondadori, Milano, 1970.

²⁴⁹ «La caffeina è senza dubbio la droga più popolare al mondo e supera di larga misura nicotina e alcool. È l'unica sostanza psicoattiva che abbia vinto resistenze e disapprovazioni al punto da essere liberamente accessibile quasi ovunque, non regolata, commercializzata senza licenza, venduta come prodotto da banco in compresse o in capsule e persino aggiunta a bevande pensate per i bambini. [...] Nonostante la caffeina come sostanza chimica sia stata isolata solo agli inizi dell'Ottocento, sia il caffè che il tè sono sempre stati considerati droghe e hanno sempre suscitato discussioni, interesse e preoccupazioni molto più per gli effetti fisici e mentali (che oggi noi attribuiamo alla caffeina) che non

alcol siano conformi alla 'naturale' fisiologia dell'uomo, se esporre il bambino sin dalla più tenera età a una serie di stimoli sportivi o musicali sia altrettanto 'naturale', se la scelta del migliore istituto scolastico per il proprio figlio non sia una forzatura rispetto ad una più 'naturale' e roussoiana vita nei campi, se l'impiego dei veicoli non sia contrario alla 'naturale' postura bipede dell'uomo, se la prevenzione tramite i vaccini²⁵¹ non alteri l'originaria composizione di ciascuno e se, infine, questa presunta 'naturale' illibatezza sia un bene da preservare di per sé stesso²⁵².

per i pregi alimentari», in Weinberg B. A., Bealer B. K., *Tè, caffè e cioccolata. I mondi della caffeina tra storie e culture*, Donzelli Editore, Roma, 2009, pp. XIII-XV.

²⁵⁰ Il cibo e la condotta alimentare sono stati da sempre utilizzati per incidere sulla costituzione e sullo stile di vita degli uomini: «Nineteenth century America was particularly enamored of developing nutritional philosophies of health with a moral tinge, from the botanic medicine of Samuel Thompson to the non-stimulating diets developed by Will Kellogg (corn flakes were invented as a bland breakfast to avoid stirring up the passions in the morning) [...]. For centuries, lay, folk, and professional movements in both Western and Eastern medicine have prescribed foods, herbs, and potions to induce proper physical and mental functioning. We still try to "eat right" to improve mood and general mental functioning, and use stimulants (caffeine), sedatives (alcohol), and mood enhancers (chocolate), and have built nutraceuticals (St. John's Wort, Kava, Ginkgo biloba) into a multi-billion dollar market», in Wolpe P. R., *Op. cit.*, p. 388.

²⁵¹ «Sono poco più di duecento anni che utilizziamo i vaccini (e quindi le proprietà dei microrganismi) per migliorare la resistenza del nostro corpo all'azione di virus patogeni; tendiamo a pensare che la vaccinazione sia un dispositivo medico e terapeutico, ma solo impropriamente si può descrivere la vulnerabilità al vaiolo o alla poliomelite come una condizione di malattia», in Balistreri M., *Op. cit.*, pp. 22-23. E ancora: «Quando abbiamo sradicato il vaiolo, non abbiamo pensato che la sconfitta di questa terribile malattia ci avesse fatti diventare meno umani. E allora perché mai dovremmo temere che l'abbattimento della nostra propensione alle malattie possa conseguire quest'effetto?», in Harris J., *Wonderwoman e Superman*, Baldini&Castoldi, Milano, 1992, p. 218.

²⁵² «It is commonly observed fact that, as we age, telephone directory print comes to seem microscopically tiny. People cope with this inconvenience by resorting to reading glasses. Although we don't usually think of them in this way, reading glasses, along with hearing aids and anti-wrinkle creams are enhancement technologies as are anti-inflammatory drugs which help us to cope with arthritic pain and coffee which improve our concentration. It's natural that our physical and mental abilities deteriorate in old age. Thus, all of the above mentioned technologies could be described as "unnatural". They are unnatural but not, on the account, morally objectionable. It's fallacious to equate what's natural with what's good. Sometimes they coincide; often they diverge. For example, painless childbirth was regularly denounced as a blasphemy against God until, in 1853, Queen Victoria set an example by delivering a child under chloroform. Only then did religious opposition fall silent. Today no one worries much about the ethics of analgesia or eye glasses. Quite the opposite: you'd seem a complete idiot if you rejected all artificial aids to better living. So why is there so much fear and fretting about the present and future use of biotechnology to make ourselves healthier, stronger, smarter and longer-lived?», in Schafer A., *Faster, Taller, Stronger, Smarter... Better?*, articolo disponibile in rete al sito: http://umanitoba.ca/faculties/arts/departments/philosophy/ethics/media/Faster_Taller_Stronger_Smarter_Better.pdf. Si veda anche Mehlman J. M., *Cognition-Enhancing Drugs*, The Milbank Quarterly, 2004, Vol. 82, n. 3, pp. 483-506: «cognitive enhancement can be singled out for objection because they are not natural, customary, or traditional. But clearly, the fact that something is naturally occurring does not

Suppose a school were to set out deliberately to improve the mental and physical capacities of its students. Suppose its stated aims were to ensure that the pupils left the school not only more intelligent, healthier, and more physically fit than they would be at any other school. Suppose they further claimed not only that they could achieve this but that their students would be more intelligent, enjoy better health and longer life, and be more physically and mentally alert than any children in history. Suppose that a group of educationalists, outstanding ones of course, far more brilliant than any we know of to date, had actually worked out a method of achieving this, in the form perhaps of an educational and physical curriculum. What should our reaction be? Well of course our reaction would be one of amazement; it would certainly be an unprecedented event – a breakthrough in education. [...] We ought to want this. It is, after all, part of what education is supposed to be for. [...] Now suppose, as is much more likely, we could use genetic engineering, regenerative medicine or drugs, or reproductive technology or nanotechnology to produce healthier, fitter, and more intelligent individuals. What should our reaction be? Would it be unethical to do so? Would it be ethical not to do so? Our question is this: if the goal of enhanced intelligence, increased powers and capacities, and better health is something that we might strive to produce through education, including of course the more general health education of the community, why should we not produce these goals, if we can do safely, through enhancement technologies or procedures? [...] Enhancement of course are good if and only if those things we call enhancement do good, make us better, not perhaps simply by curing or ameliorating our ills, but because they make us better people. Enhancements will be enhancements properly so-called if they make us better at doing some of the things we want to do, better at experiencing the world through all of the senses, better at assimilating and processing what we experience, better at remembering and understanding things, stronger, more competent, more of everything we want to be.²⁵³

mean that is good or desirable. Many scourges of humanity, from floods and famine to Alzheimer's disease and cancer, are naturally occurring phenomena, yet we do not object to measures to combat them like sandbags, humanitarian food aid, Aricept®, or effective chemotherapy. Similarly, the fact that something does not occur in nature does not make it bad, or we would eschew everything from shoes to the wheel. Moreover, some substances used as cognitive enhancements, such as caffeine, ginkgo biloba, and nicotine, do occur in nature. The view that cognitive enhancement drugs are bad because they are not customary or traditional also is not persuasive», p. 492.

²⁵³ Harris J., *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, 2007, pp. 1-2.

Nel libro appena citato dedicato al potenziamento ed alla sua opportunità morale²⁵⁴, John Harris ha sottolineato la totale novità introdotta dalle pratiche di *enhancement*, le quali sembrerebbero segnare un'inedita fase storica, nonché una cesura rispetto alla tradizione evoluzionistica inaugurata da Darwin. Il meccanismo della selezione naturale²⁵⁵ sarebbe stato soppiantato da un processo selettivo deliberatamente scelto, i cui risultati sarebbero visibili immediatamente e non nel corso di milioni di anni, come previsto dalla teoria evoluzionistica: «This new process of evolutionary change will replace *natural selection* with *deliberate selection*, *Darwinian evolution* with “*enhancement evolution*”»²⁵⁶. Un salto di questa ampiezza sarebbe stato reso possibile dal fatto che i cambiamenti un tempo diretti verso il mondo esterno hanno progressivamente incluso l'uomo stesso. L'immissione della tecnologia nel corpo e nella mente umani non è univocamente interpretata come segno di discontinuità rispetto al passato:

E' evidente che non sono le biotecnologie che aprono la porta alla possibilità che il nostro organismo e la nostra natura inglobino parti artificiali. Ammetto che questa sembra a molti la grande novità dello sviluppo tecnologico più recente, ma per smentire quest'ipotesi è sufficiente considerare quanto sia normale che gli strumenti che utilizziamo diventino parte fondamentale della nostra vita e della nostra società e che, di conseguenza, vengano percepiti come un vero e proprio prolungamento del nostro corpo o come elementi che compongono e integrano il nostro organismo e la nostra soggettività. Accade oggi con dispositivi come il cellulare e il computer, ma accadeva anche in passato con strumenti che, pur essendo meno tecnologici di quelli in mano alle generazioni presenti, garantivano

²⁵⁴ «This book defends human enhancement and argues that not only are enhancements permissible but that in some cases there is a positive moral duty to enhance», *ivi*, p. 3.

²⁵⁵ Per approfondimenti: Darwin C., *The Origin of Species*, disponibile on line: <http://literature.org/authors/darwin-charles/the-origin-of-species/index.html>; Pievani T., *Introduzione a Darwin*, Laterza, Bari, 2012.

²⁵⁶ *Ivi*, p. 4.

ai possessori un potenziamento significativo delle loro capacità. Il fatto che questi strumenti fino a oggi non potessero essere impiantati nel corpo umano (e collegati fisicamente con i suoi tessuti) non è così rilevante, in quanto ciò che stiamo sottolineando è semplicemente la continuità tra l'integrazione di parti biologiche con parti artificiali e quella che poteva verificarsi come naturale conseguenza della nostra interazione con gli oggetti.²⁵⁷

A prescindere dalla diversa portata storica attribuita all'*enhancement* – del quale, come abbiamo visto, è possibile accentuare tanto l'elemento di rottura quanto quello di conformità al passato dell'uomo – la sua diffusa penetrazione è da sempre vittima di alcune critiche fondamentali, prima fra tutte quella di costituire un atto di *hybris*²⁵⁸, per mezzo del quale l'uomo 'giocherebbe a fare Dio' (*Playing God*)²⁵⁹.

The accusation of "playing God" is one commonly leveled against proposal to use science and technology to make dramatic changes in the way we live and cope with the many ills, boons, misadventures, and adventures of living today. [...] The idea is that there are certain things that is presumptuous for human beings to undertake because those matter are really in the care of God. [...] The non-religious can make sense of the accusation by thinking of the attributes God would possess if there were a God. They can insist that human beings clearly lack these attributes and go wrong by acting as if they didn't. [...] The attitudes

²⁵⁷ Balistreri M., *Op. cit.*, p. 23.

²⁵⁸ «Con questo termine, intraducibile nelle lingue moderne, i Greci intesero una qualsiasi violazione della *norma della misura* cioè dei limiti che l'uomo deve incontrare nei suoi rapporti con gli altri uomini, con la divinità o con l'ordine delle cose»: è quanto si legge alla voce "Hybris" presente in Abbagnano N., *Dizionario...* cit., p. 547.

²⁵⁹ *Playing God* è inoltre il titolo di un lavoro di Ronald Dworkin in cui si legge: «Playing God is playing with fire. [...] Have we then discovered not only an explanation but a justification for the objection, a reading of "don't play God" that shows why, at least in this instance, we shouldn't? I think not. We would have discovered a challenge that we must take up rather than a reason for turning back. [...] If we are to be morally and ethically responsible, there can be no turning back once we find, as we have found, that some of the most basic presuppositions of these values are mistaken. Playing God is indeed playing with fire. But that is what we mortals have done since Prometheus, the patron saint of dangerous discovery. We play with the fire and take the consequences, because the alternative is cowardice in the face of the unknown.», Dworkin R., *Playing God: Genes, Clones, and Luck in Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University press, Cambridge, 2000, p. 446.

involved in playing God can easily enough find a home in the defence of the status quo. Those who resisted the modernizing trends that promoted the equality of women were surely playing God with people's lives. They were assuming knowledge about a women's role in the world that was presumptuous and ill based. The gleam of hubris is as likely to be found in the eye of the ardent traditionalist as in that of the fervent revolutionary.²⁶⁰

Che siano le *usuali* pratiche dell'uomo una continua violazione del presunto 'ordine divino' o 'naturale' e non, quindi, solo le tecniche del potenziamento, è chiaramente sostenuto da Harris:

Se si pensa che noi non possiamo fare la parte di Dio, si deve accettare tutta una serie di assunti. Il primo è che Dio ha il monopolio del ruolo; il secondo, che egli sta facendo un buon lavoro (o almeno un lavoro migliore di quello che faremmo noi), con la conseguenza che egli ha il diritto di portarlo a termine da solo; il terzo è forse che nella natura si esprime la volontà di Dio e quindi il cosiddetto ordine naturale non deve essere disturbato. Non occorre essere atei per rendersi conto che l'idea che noi non dobbiamo fare la parte di Dio è una falsa partenza. È evidente anche ai credenti che noi abbiamo il diritto di riorientare il corso della natura; diversamente anche la pratica della medicina sarebbe moralmente cattiva. Le persone infatti naturalmente si ammalano e hanno difetti riparabili, e se la pratica della medicina ha uno scopo coerente, tale scopo va identificato in generale con il tentativo complessivo di frustrare il corso della natura. Quando le persone decidono di prendere un antibiotico o di far vaccinare i propri figli non pensano mai né che Dio stia facendo un grande lavoro senza l'aiuto di nessuno né che sia moralmente sbagliato disturbare l'ordine naturale. Inoltre, l'idea che gli esseri umani non debbano disturbare ciò che Dio ha così accuratamente programmato presuppone che noi e le cose disturbanti che facciamo non rientriamo nei suoi programmi.²⁶¹

²⁶⁰ Coady C. A. J., *Playing God*, in Savulescu J., Bostrom N. (edited by), *Human...* cit., pp. 155-180.

²⁶¹ Harris J., *Wonderwoman...* cit., pp. 220-221.

Un'altra delle remore più forti alla promozione del potenziamento è rappresentata dai profondi squilibri sociali che questo potrebbe comportare. La questione della giustizia sembra inseparabile da quella dell'*enhancement*: la preoccupazione è che il potenziamento delle facoltà di alcuni possa dar vita ad una nuova "specie", quella *postumana*, che non farebbe altro che esercitare la propria acquisita superiorità a danno dei più deboli. L'iniquità insita nelle pratiche di potenziamento viene rimproverata sia come impossibilità di un accesso universale alle suddette tecniche che come disparità generata dalla formazione di una categoria postumana, considerata necessariamente sopraffattrice. Nel "mercato libertario" dell'*enhancement* a soccombere sarebbero i poveri, in quanto impossibilitati ad usufruire delle nuove tecnologie per una indisponibilità di mezzi e ugualmente destinati ad assistere a un allargamento di quel *gap* che li separa dai ricchi, i quali sarebbero sempre più istruiti e in salute, quindi sempre più facoltosi. Per affrontare questo tema, ci serviremo di alcune riflessioni di Julian Savulescu²⁶²; quest'ultimo ha evidenziato come l'equità del potenziamento dipenda da altre quattro considerazioni, ossia dal concetto di giustizia; da quello di *enhancement*; dai 'fatti' relativi alla 'naturale' distribuzione di capacità e disabilità e dalla nozione di determinismo. Dopo aver brevemente passato in rassegna alcune delle posizioni più autorevoli sul concetto di giustizia, Savulescu adotta quella imperniata sul cosiddetto *right to a fair go*:

According to the view of justice I favour, getting a "fair go" is having a fair chance of receiving an intervention that has a reasonable chance of receiving of providing a reasonable extension of one's life and/or a reasonable improvement in its

²⁶² Savulescu J., *Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings. The Oxford Handbook on Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 2006, pp. 516-535. Articolo presente in rete al seguente sito: http://www.bep.ox.ac.uk/__data/assets/pdf_file/0019/9361/Updatedversion120308.pdf

quality. A fair go entails that each person has a legitimate claim to medical care when that care provides that person with reasonable chance of reasonable extension of a reasonable life and/or a reasonable improvement in its quality.²⁶³

Il potenziamento, invece, viene definito da Savulescu come quanto è in grado di rendere le nostre vite migliori; posto in questi termini, esso non può che essere giudicato desiderabile ed intrinsecamente buono, «Enhancement can help achieve the good life by providing instrumental goods: qualities that increase the chances of us having a good life, such as health, or intelligence»²⁶⁴. Questo miglioramento può avvenire secondo quattro modalità, cioè manipolando i corpi biologicamente, psicologicamente, socialmente o, infine, agendo sull'ambiente. Non tutte le forme di *enhancement* sono controverse, quella più dibattuta è la prima.

Relativamente al terzo punto, ovvero alla distribuzione naturale di abilità e disabilità, premettiamo le definizioni di entrambe le condizioni: «Capability is a state of the person which increases the probability of achieving a good life. Disability is a state of the person which decreases the probability of achieving a good life»²⁶⁵. Se questo è valido in linea di principio, va altresì evidenziata la determinazione culturale di questi concetti, che subiscono le 'inflexioni' dettate dagli ambienti differenti in cui proliferano. Non tutte le condizioni sono considerate ovunque e allo stesso modo patologiche²⁶⁶, pertanto «We can decide that X is a disability *in circumstances e if*»²⁶⁷.

²⁶³ *Ivi*, pp. 519-520

²⁶⁴ *Ibidem*.

²⁶⁵ *Ivi*, p. 521.

²⁶⁶ «An example of this atopic tendency. Atopic tendency is a disability in the developed world, where it is more commonly known as asthma. However, in the developing world, it provides protection against worm infestation, and is therefore a capability. In the same way, deafness is not a disability in a very noisy world, but it is in our world», *ivi*, p. 522.

Capacità e incapacità²⁶⁸ sono distribuite tanto dalla natura quanto dalla società; affinché una società sia equa e giusta, il maggior numero di persone – questa è la posizione di Savulescu – dovrebbe avere una sufficiente opportunità di condurre una vita decorosa. A tal proposito, intervenendo geneticamente sui fattori che concorrono all’ottenimento di una ‘vita buona’, si potrebbe assicurare a ciascuno la possibilità di perseguirla, anche prescindendo dalle impari condizioni naturali, quelle di partenza.

Justice/Fairness requires we get as many people as possible up to the minimum IQ necessary for a decent chance of a decent life. Fairness thus requires enhancement. Far from being opposed to enhancement, justice requires enhancement. It is on the grounds that we choose to treat those currently with an IQ less than 70. But were we set the minimum threshold for treatment or enhancement is up to us. It depends on how we define a decent chance of a decent life in the way society and the world are likely to be.²⁶⁹

La questione del determinismo, invece, è messa in correlazione con quel modello teorico in base al quale le tecniche di potenziamento alimenterebbero un circolo vizioso: «Enhancement technologies will be available primarily to the wealthy, and so the rich get richer, the rich get smarter, the smarter get smarter, and the smarter get richer»²⁷⁰. In realtà, se è vero che è possibile utilizzare le forme di potenziamento per acuire le disparità, è ugualmente vero che non si tratta di un esito necessario. Essendo, infatti, dotati e di libero arbitrio e di senso di responsabilità, spetta a noi scegliere come impiegare le risorse messe a disposizione dalla scienza. L’uso iniquo dell’*enhancement* non è una approdo obbligato, ma una possibile deriva che può

²⁶⁷ *Ivi*, p. 522.

²⁶⁸ In questa circostanza, utilizzo i lemmi capacità/abilità e incapacità/disabilità con valenza sinonimica.

²⁶⁹ *Ivi*, p. 529.

²⁷⁰ *Ivi*, p. 532.

essere elusa esercitando la nostra capacità di scelta, dunque orientando la tecnica. Così, sono proprio le pratiche di potenziamento ad ovviare - non ad inasprire - alle disuguaglianze assegnate dalla 'natura'.

Fairness and justice requires enhancement. Which enhancement and how depends on which theory of justice we subscribe to. Failure to enhance may result in significant injustice. It is within our power to use technology and enhancement to bring about more just society, where everyone has a fair go. Conservatives who oppose the use of biological and internal technological enhancements are guilty of a crude form of social determinism, predicting some adverse social consequence of allowing enhancement when it is within our power to prevent these adverse social consequences and reduce inequality. We can allow our biology to be determined by the natural lottery, or by wealth. Both of these lead to injustice. Judicious use of enhancement, based on a value-informed policy can ensure that each of us, regardless of genetic or financial inheritance, has a 'fair go'.²⁷¹

A ben vedere, l'obiezione che fa capo all'ingiustizia eventualmente prodotta dal ricorso alle tecniche di potenziamento si muove su un piano empirico, più che di principio; ad essere messa in questione, infatti, è la presunta disuguaglianza generata da un accesso limitato all'*enhancement* e non la sua intrinseca malvagità. Il fatto che siano in pochi a beneficiarne comporterebbe uno svantaggio per tutti gli altri esclusi, che, tuttavia, non è proprio del potenziamento in sé, ma discenderebbe dalla sua gestione iniqua. Adottare l'argomento dell'ingiusta distribuzione dei vantaggi offerti dall'*enhancement* per vietarne del tutto la pratica sottintende, come ha osservato Harris, un preciso

²⁷¹ *Ivi*, p. 535.

giudizio di valore, che fa del potenziamento un *positional good*²⁷². Se qualcuno, argomenta Harris, dovesse ricorrere ad una qualsiasi forma di potenziamento, lo farebbe allo scopo di migliorare se stesso e non di danneggiare altri; simmetricamente, se un altro potesse usufruire dello stesso bene, ciò non produrrebbe né una svalutazione di quest'ultimo né una diminuzione del beneficio per chi avrà avuto uguale accesso. Quello dell'*enhancement*, dunque, non è un 'gioco a somma zero':

Many people are on long-term drug treatment. I myself, like many men of my age, take daily aspirin and statins. These are widely available, but even if they were not and I could afford them or access them when others could not, I would still take them. [...] If they are available to all, I lose nothing and indeed I hope that they are or will become available at all. Fairness does not require that I should not try to protect myself because others cannot; it does not requires that benefits should not be provided to any until they can be made available to all. Fairness might require that we make all reasonable attempts to achieve universal provision. Just as it is not wrong to save some lives when all cannot be saved, it is not wrong to advantage some in ways that also confer a positional advantage when all cannot be bettered in those ways. However, it is of course wrong to save some but not all when all could be saved in order to advantage those who benefit. [...] The morally justifiable enhancements owe their moral justifications to the fact that they make lives better, not to the fact that they make some lives better than others.²⁷³

²⁷² La cui definizione può riassumersi nella formula *If you go up, I come down*. «Positional goods are a subset of economic goods whose consumption (and subsequent utility), also conditioned by Giffen-like pricing, depends negatively on consumption of others» è quanto si legge in Vatiello M., *The Institutional Microeconomics of Positional Goods*, University of Lugano, June 2011, pp. 1-24. Articolo *on line*: <http://extranet.isnie.org/uploads/isnie2011/vatiello.pdf>. Trattasi di un concetto economico, traslato in sede etica, usato per riferirsi a un bene la cui fruizione risulta essere inversamente proporzionale a quella altrui; la condizione di possibilità di questa risorsa, infatti, è che non sia posseduta - o che lo sia in minima parte - da altri. «In a two agents context, a pure positional good is a good whose positive consumption z_1 for agent 1 is related to the equal negative consumption z_2 for agent 2, or $z_1+z_2=0$ », *lvi*, p. 6.

²⁷³ Harris J., *Enhancing evolution...cit.*, pp. 28-29.

Smentita, così, l'idea che quella del potenziamento sia una possibilità riservata a pochi per sua stessa definizione e appurato che tale stato di cose sia determinato da una serie di fattori situazionali e non insormontabili²⁷⁴ (in primo luogo, i costi eccessivi), un altro freno allo sviluppo delle nuove tecniche è rappresentato dall'idea che esso non sarebbe di primaria importanza ed andrebbe posposto alle prioritarie esigenze di cura e di *welfare*. Si tratta di un rilievo che, ancora una volta, non critica la bontà del potenziamento in senso assoluto, ma si muove su un piano differente, ossia quello dell'allocazione delle risorse. Questo tipo di obiezione esula dalla trattazione in corso - ancorata alla dimensione morale del problema dell'*enhancement* e della sua liceità - pertanto, ci limiteremo a porre alcune questioni: rimandare la ricerca su queste nuove frontiere a quando tutti, universalmente, avranno raggiunto determinati *standard* di benessere (anche questi oggetto di dibattito!) non significherebbe arrestare qualsiasi forma di avanzamento? Se questo fosse stato l'atteggiamento adottato nelle precedenti epoche storiche, si sarebbero impiegate le risorse necessarie per sconfiggere la peste, la malaria, il vaiolo, per inventare vaccini, antibiotici, ospedali, tecniche di radiografia, chemioterapia, trattamenti di dialisi peritoneale, amniocentesi, protesi, impianti cocleari, *pacemaker*, angioplastica, trapianti d'organo *etc.*? E se, ancora, queste domande presuppongono una necessaria attribuzione di bontà al progresso, per alcuni opinabile, allora sarà sufficiente chiedersi se rendere indisponibile l'accesso al potenziamento non possa costituire un presunto danno anche per coloro che si trovano al di sotto dei succitati *standard* di benessere.

²⁷⁴ «No one can be ignorant of the fact that procedures with start expensive, rare (even elitist), and risky often become widely available, if not universal, cheap, relatively safe (safe enough given the balance of risk and benefit), and widely accessible. [...] In medicine, access to a physician, vaccines, antibiotics, transplants, contraception, and many drugs has become commonplace and generally available in industrialized (high-income) societies and wide-spread even in lower-income countries. There is of course reason to fear the escalating costs of high-tech medicine, but the point for the present argument is that products and procedures need to start somewhere if they are to get anywhere.», *Ivi*, p. 31.

Supponiamo, infatti, che questi “Brain Steroids” – come sono stati definiti da Schrage sul *Washington Post* del 1985²⁷⁵ – siano totalmente efficaci e sicuri (garanzie ottenibili soltanto rafforzando e non sospendendo la ricerca), che fossero in grado di potenziare le prestazioni intellettuali, di aumentare il livello di concentrazione, di sopprimere gli effetti della privazione del sonno, di aumentare le capacità di apprendimento, allora non sarebbe opportuno procurarli proprio e prioritariamente a coloro di cui si vuole migliorare la “qualità di vita”? Se il potenziamento è un mezzo di accrescimento delle possibilità, anziché utilizzarlo in modo ‘perverso’ per esacerbare il divario tra ricchi e poveri, *cognitively gifted* e *cognitively deficient*²⁷⁶, perché non metterlo al servizio di chi ne ha più bisogno, fornendo, magari, sovvenzioni e assistenza? Ciò detto, non si intende, certo, scoraggiare altri interventi di carattere sociale, culturale o economico, né si pretende che le pratiche di *enhancement* siano dotate di un potere taumaturgico tale da risollevare le sorti dell’umanità; la nostra osservazione si limita a sondare le ragioni di quella coltre di sospetti e pregiudizi che caratterizza il dibattito sul potenziamento. Nell’atteggiamento di chi diffida dei cambiamenti in quanto alterazione dello stato attuale di cose - come se questo essere temporalmente presente gli conferisse automaticamente valore – Bostrom ha identificato quello che definisce come *status quo bias*, «that can be characterized as a cognitive error, where one option is incorrectly judged to be better than other because it represents the status quo»²⁷⁷. Riconoscere l’eventualità di questo vizio del discorso non equivale ad affermare che tutti i cambiamenti siano buoni né che tutte le difese del presente siano

²⁷⁵ Schrage M., *Soon Drugs May Make Us Smarter. But If We Use These ‘Brain Steroids’, Will Nobel Laureates Need Urine Tests?*, *Washington Post*, 3 Febbraio 1985. Articolo reperibile on line: <http://www.maps.org/research-archive/hmma/washpost3.85.pdf>.

²⁷⁶ Espressioni presenti in Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 329.

²⁷⁷ Bostrom N., Ord T., *The Reversal Test: Eliminating Status Quo Bias in Applied Ethics*, *Ethics*, 2006, Vol. 116, n. 4, p. 659.

da rifuggire, ma serve a mettere in guardia da quelle prese di posizione ingiustificate, prive di motivazioni ragionate e cogenti. Per discernere un parere da un altro e scovare quello in cui si annida la fallacia dello *status quo*, Bostrom e Ord hanno elaborato il cosiddetto *Reversal Test*:

When a proposal to change a certain parameter is thought to have bad overall consequences, consider a change to the same parameter in the opposite direction. If this is also thought to have bad overall consequences, then the onus is on those who reach these conclusions to explain why our position cannot be improved through changes to this parameter. If they are unable to do so, then we have reason to suspect that they suffer from status quo bias.²⁷⁸

Gli ideatori del Test si sono cimentati, poi, nella sua applicazione al caso del potenziamento cognitivo (le cui peculiarità saranno presentate più avanti), al fine di verificare l'eventuale presenza dello *status quo bias*. Nel compiere questa operazione, però, hanno complicato ulteriormente il modello, dando vita al *Double Reversal Test*:

Suppose it is thought that increasing a certain parameter and decreasing it would both have bad overall consequences. Consider a scenario in which a natural factors threatens to move the parameter in one direction and ask whether it would be good to counterbalance this change by an intervention to preserve the status quo. If so, consider a later time when the naturally occurring factor is about to vanish and ask whether it would be a good idea to intervene to reverse the first intervention. If not, then there is a strong prima facie case for thinking that it would be good to make the first intervention even in the absence of the natural countervailing factor.²⁷⁹

²⁷⁸ Ivi, pp. 664-665.

²⁷⁹ Ivi, p. 673.

L'argomentazione messa in campo dai due autori si serve di un esperimento mentale così strutturato: immaginiamo che una sostanza chimica tossica si sia infiltrata nelle nostre forniture d'acqua e che, nonostante i numerosi tentativi di rimozione, abbia ineluttabilmente contaminato tutto il sistema idrico. Il veleno danneggerà lievemente i nostri cervelli, inducendo un indebolimento delle funzioni cognitive. Fortunatamente, però, gli scienziati hanno già messo a punto un intervento di terapia genica che accrescerà, in modo permanente, il potere del nostro intelletto, per quel tanto che basterà a compensare i danni che produrrà il veleno. Si tratterebbe, quindi, di un atto di potenziamento preventivo, teso a ripristinare la normale condizione del nostro cervello, in previsione della riduzione che subirà. Supponiamo che, *rebus sic stantibus*, tutti accetteranno, ragionevolmente, di sottoporsi all'intervento. Qualche anno più tardi, immaginiamo, invece, che nelle acque non vi sia più alcuna traccia della sostanza chimica e che, quindi, gradualmente, il danno causato al cervello dalla sua tossicità sarà riparato. A questo punto, se non agiamo, la nostra condizione diventerà, inevitabilmente, quella di esseri potenziati, più intelligenti di prima, dal momento che l'accrescimento delle facoltà cognitive non servirà più a controbilanciare l'azione della sostanza chimica, ma andrà ad aggiungersi allo stato 'normale' del cervello. Se, dunque, non intervenissimo per ripristinare lo *status quo*, ci troveremmo nella stessa situazione di chi, pur non avendo avuto alcun problema con acqua e veleni, decidesse di intraprendere una forma di potenziamento. La domanda, provocatoriamente, diventa: chi tornerebbe ad intorbidare l'acqua allo scopo di restaurare la condizione antecedente al potenziamento? Ammesso che nessuno voglia tornare ad essere meno intelligente, con quale motivazione, allora, si potrà impedire, a chi lo desideri, di assurgere a quella condizione che, una volta raggiunta, non si vorrà più abbandonare?

La propensione a preservare lo *status quo* fa spesso il paio con un altro atteggiamento - non di per sé deprecabile - che, tuttavia, se usato in modo oltranzistico, può generare la stessa paralisi indotta dal primo. Mi riferisco al cosiddetto 'principio di precauzione', che «esprime l'obbligo di astenersi da un'azione che può avere conseguenze dannose per le persone coinvolte»²⁸⁰. Da questo punto di vista, se una certa prudenza è auspicabile in tutte le scelte morali - «non si vuole affermare che sia sbagliato fare appello al principio di precauzione, evitando per quanto possibile di arrecare sofferenze alle persone»²⁸¹ - dall'altro, poiché è impossibile che un'azione non comporti conseguenze e che, almeno in parte, esse non siano rischiose, dovremmo arrenderci ad uno stato di totale immobilismo. Sarebbe da dimostrare, inoltre, che l'astensione dall'azione non sia essa stessa foriera di pericoli. A questo proposito, Harris scrive:

La lezione importante è la seguente: non è che, non facendo nulla, si eviti ogni problema e quindi anche la possibilità di rendersi responsabili di un danno. Non fare nulla non è necessariamente l'opzione più sicura. Se lo sia oppure no dipende da un'attenta considerazione delle probabili conseguenze delle alternative. Certo, dobbiamo essere prudenti; ma non dobbiamo essere negligenti. Ed evidentemente negare ai nostri simili i benefici e le protezioni che la terapia genica certamente renderà possibili significherebbe dar prova di negligenza.²⁸²

L'inazione prodotta da un atteggiamento esclusivamente ispirato al principio di precauzione non solo presenta dei rischi spesso equivalenti (se non addirittura

²⁸⁰ Balistreri M., «Precauzione», in Lecalano E. (a cura di), *Dizionario...* cit., p. 228.

²⁸¹ *Ivi*, p. 229.

²⁸² Harris J., *Wonderwoman...* cit., p. 262.

maggiori) a quelli generati da comportamenti più 'interventisti', ma può degenerare nella paradossale situazione descritta da F. M. Cornford e riportata da Harris:

In questo momento non devi fare un'azione che pure sai essere giusta, se temi che tu stesso, o i tuoi successori ugualmente timorosi, non abbiate il coraggio di agire bene in qualche caso futuro che, *ex hyphotesi*, sia essenzialmente differente dall'attuale, anche se superficialmente gli assomiglia. Ogni azione pubblica non abituale o è sbagliata o, se è giusta, costituisce un precedente pericoloso. La conseguenza è che non si deve mai fare niente per la prima volta.²⁸³

Esercitato nei confronti del potenziamento, questo atteggiamento (cosiddetto "da struzzi") non fa altro che ignorare un fenomeno che - sebbene non ufficialmente autorizzato né sufficientemente indagato sotto l'aspetto scientifico - sta diventando sempre più pervasivo, con il rischio di alimentare un mercato nero, potenzialmente più dannoso. Quella dell'*enhancement* è una costellazione piuttosto articolata, difficilmente trattabile come un blocco monolitico²⁸⁴; se la peculiarità della pratica è di

²⁸³ *Ivi*, p. 234.

²⁸⁴ Una delle frontiere del potenziamento, ad oggi, più discusse è quella del biopotenziamento morale (BM), che consiste in un intervento di tipo biologico teso a rafforzare il senso morale del soggetto. L'idea è che nel corpo umano vi siano delle sostanze in grado di incoraggiare l'esercizio di alcune qualità ritenute moralmente buone, dunque incrementare la loro presenza significherebbe ottenere un avanzamento anche sul piano della morale. Così, all'istruzione, alla formazione del carattere e della coscienza come motivi tipici dell'"educazione morale" si aggiungono metodi meno tradizionali, tra cui: «Glucose as a means of increasing resistance to temptation to do something wrong or to stop trying to do what one should. Selective serotonin reuptake inhibitors as a means to being less inclined to assault people. Propanolol as a means of decreasing unconscious racial bias. Deep-brain stimulation (e. g., electrical stimulation of the amygdala) as a means to reducing aggression. Neurofeedback to increase sympathy and/or treat antisocial personality disorder (psychopathy). Selection of embryos that contain a gene coding for a greater disposition to altruism. Genetic interventions to gametes, embryos or postnatal human beings as a means to the same end. Embryo selection or genetic engineering as a means of avoiding or neutralizing genes associated with antisocial personality disorder. Either of these means as a way of securing a stronger predisposition to fairness. An artificial chromosome that includes multiple genes coding for stronger predispositions to a variety of moral virtues», in DeGrazia D., *Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behavior*, J Med Ethics, 2013, Vol. 12, pp.

determinare un'estensione delle capacità preesistenti, è vero pure che questo aumento può interessare aspetti diversi del corpo e delle attività umane, pertanto è possibile operare una distinzione tra le forme di potenziamento. La prima di cui ci occuperemo interessa l'ambito sportivo, probabilmente uno dei primi spazi in cui gli interventi potenzianti siano stati messi sotto accusa.

1-2. Pur riconoscendo l'indisponibilità immediata di queste tecniche, gli interrogativi con i quali si misura il BM meritano una riflessione. Il punto di partenza della discussione è rappresentato dall'incalzante progresso biotecnologico che sta investendo la nostra società, con un ritmo tanto serrato da sottrarsi alla gestione dell'uomo. La convinzione dei sostenitori della necessità di un BM è che esista uno scarto tra il potere di cui siamo investiti dalla "tecnica" – che è destinato ad aumentare inarrestabilmente – e le competenze morali di cui siamo dotati per governare queste nuove possibilità. Diversamente da quanto accade per l'avanzamento scientifico, il progresso morale sembrerebbe essere molto più lento, se non tardivo e inappropriato; pertanto, il BM servirebbe a ricomporre la suddetta frattura e ad adeguare le competenze morali del soggetto al potere smisurato offerto dalle biotecnologie. Se così stanno le cose, se un uomo solo, attualmente, avesse davvero la possibilità di nuocere a tanti altri con mezzi facilmente raggiungibili, allora, secondo alcuni, non sarebbe solo opportuno, ma anche doveroso potenziare biologicamente gli esseri umani, affinché siano in grado di amministrare gli strumenti offerti dalla "tecnica" nel modo meno dannoso possibile. Ammesso che questo tipo di *enhancement* fosse accessibile e sicuro e che la scelta morale fosse effettivamente condizionata da fattori biologici, il BM si scontrerebbe con alcune obiezioni. La critica che proviene da più parti è quella relativa alla libertà dell'uomo, secondo cui il BM non solo comporterebbe una sua violazione, ma sostituirebbe la scelta morale del suo valore fondante: perché una scelta sia morale – sostengono i critici – essa deve essere, prima di ogni cosa, libera. Ricostruire il dibattito nella sua interezza ci allontanerebbe troppo dal tema del presente lavoro, pertanto, ci limiteremo ad offrire qualche spunto di lettura: Persson I., Savulescu J., *Getting Moral Enhancement Right: the Desirability of Moral Bioenhancement*, Bioethics, 2013, Vol. 27, n. 3, pp. 124-131. Persson I., Savulescu J., *Moral Transhumanism*, Journal of Medicine and Philosophy, Oxford, 2010, pp. 1-14. Persson I., Savulescu J., *The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity*, Journal of Applied Philosophy, 2008, Vol. 25, n. 3, pp. 162-177. Savulescu J., Persson I., *Moral Enhancement, Freedom and the God Machine*, Monist, 2012, Vol. 95, n. 3, pp. 399-421. Harris J., *Moral Progress and Moral Enhancement*, Bioethics, 2013, Vol. 27, n. 5, pp. 285-290. Douglas T., *Moral Enhancement*, Journal of Applied Philosophy, 2008, Vol. 25, n. 3, pp. 228-245. Powell R., *The biomedical enhancement of moral status*, J Med Ethics, 2013, Vol. 39, n. 2, pp. 65-66. DeGrazia D., *Op. cit.* Harris J., *Enhancements Are a Moral Obligation*, in Savulescu J., Bostrom N. (edited by), *Human Enhancement...cit.*, pp. 131-154.

3.2 Se il potenziamento biomedico incontra lo sport, diventa *doping*

Il tipo di potenziamento indotto attraverso la somministrazione di farmaci o il ricorso alle ultime tecniche chirurgiche, più generalmente noto come *Biomedical Enhancement*, assume repentinamente e irrimediabilmente un'accezione negativa, se associato allo sport. Comunemente conosciuto come *doping*, l'accrescimento delle "dotazioni naturali" di un atleta attraverso dei canali diversi dallo strenuo esercizio fisico, è immancabilmente interpretato come una *truffa*, se non proprio come un tradimento dell'originario "spirito sportivo". Il *doping* rientra tra gli antenati delle correnti pratiche di potenziamento, ma al dato storico si somma subito quello di valore, niente affatto meritorio, che lo associa all'imbroglio, all'impostura. Le vicende dell'ADHD, apparentemente lontane da quelle del *doping*, in realtà, ne costituiscono un capitolo. Come vedremo meglio nell'ultima parte del paragrafo, l'iperattività nello sport – indipendentemente dal tipo di trattamento ad essa riservato (ossia tanto nel caso di un intervento di tipo farmacologico quanto nel caso di una rinuncia ad esso) – pone dei problemi: da un lato, il consumo di psicostimolanti da parte degli atleti affetti dal "disturbo" consentirebbe loro un accesso a delle sostanze proibite a tutti gli altri, proprio perché in grado di migliorare le prestazioni sportive; dall'altro, secondo alcuni, un'iperattività non curata rappresenterebbe un vantaggio per i suoi portatori, nello sport, infatti, i tratti distintivi del "*deficit*" sarebbero un valore aggiunto. In entrambe le circostanze, dunque, il problema dell'ADHD deve confrontarsi con quello del *doping* ed è proprio sulla liceità o meno del suddetto che focalizzeremo l'attenzione. Dopo aver presentato qualche dato di cronaca, passeremo in rassegna alcune delle più frequenti obiezioni mosse all'*enhancement*, così come si presenta nell'agone sportivo.

Il primo, ufficiale divieto di fare uso di sostanze stimolanti all'interno di competizioni sportive è datato al 1928 e sancito dalla *International Amateur Athletic Federation*²⁸⁵. Nel 1976 la squadra di nuoto della Germania dell'Est vince undici delle tredici gare olimpiche e poco più tardi il governo del Paese²⁸⁶ è citato in giudizio per aver fornito ai suoi atleti steroidi anabolizzanti. Nel 1966 - come riporta *il Post* dell'8 febbraio 2012²⁸⁷ - a Berlino, nasce Heidi Krieger; nel 1986 e nel 1988 partecipa rispettivamente agli Europei di atletica e ai Giochi olimpici. Heidi, come d'altronde la maggior parte dei suoi connazionali, assumeva dosi massicce di *doping* sin dall'età di sedici anni. L'uso sistematico e consistente di steroidi ha trasformato progressivamente il suo corpo, comportando anche gravi problemi di salute, al punto da indurla, nel 1997, a sottoporsi a un intervento chirurgico e a diventare un uomo, da allora Andreas Krieger. Al 1998 risale, invece, il cosiddetto "scandalo Festina"²⁸⁸ con l'espulsione, a pochi giorni dall'inizio del *Tour de France*, della formazione ciclistica Festina-Lotus²⁸⁹ per il ritrovamento in un'ammiraglia di eritropoietina, anabolizzanti, anticoagulanti e altre sostanze dopanti in quantità notevoli. Nomi illustri popolano le 'liste dell'infamia' del *doping*, tra gli altri: Diego Armando Maradona, Marco Pantani, Lance Armstrong, Ivan Basso, Jan Ullrich, Adrian Mutu, un elenco assai più numeroso che si moltiplica a dismisura, se esteso a quelle migliaia di sportivi non assurti agli onori della cronaca. La traccia sotterranea del *doping* solca da sempre le vicende dello sport e ugualmente antico è il suo 'corpo a corpo' con le tecniche di analisi antidoping: con diretta proporzionalità, a un rafforzamento del primo corrisponde un affinamento delle seconde. Dal 2002 è stata attivata una

²⁸⁵ È quanto si legge in Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport. The legalization of drugs in sport may be fairer and safer*, Br J Sports Med, 2004, Vol. 38, p. 666.

²⁸⁶ Per questo caso, si parla infatti di "doping di stato", come si legge sull'enciclopedia Treccani, versione *on line*, alla pagina: http://www.treccani.it/enciclopedia/temi-olimpici-il-doping_%28Enciclopedia-dello-Sport%29/

²⁸⁷ *Il Post*, *Dieci clamorosi casi di doping*, 8 febbraio 2012, articolo disponibile in rete, al seguente sito: <http://www.ilpost.it/2012/02/08/dieci-clamorosi-casi-di-doping/heidi-krieger-competes/>

²⁸⁸ Per approfondimenti: Zomegnan A., *Sequestro choc alla Festina: tutto per il doping*, La Gazzetta dello Sport, 12 luglio 1998. Articolo in rete:

http://archiviostorico.gazzetta.it/1998/luglio/12/Sequestro_choc_alla_Festina_tutto_ga_0_9807124302.shtml. Si veda anche l'enciclopedia *on line* Wikipedia, alla pagina:

http://it.wikipedia.org/wiki/Scandalo_Festina

²⁸⁹ Questo caso rientra, invece, nel cosiddetto "doping di squadra".

linea telefonica, “Telefono Pulito”, «attraverso la quale si possono avere informazioni sulle sostanze dopanti, sui loro effetti sulla prestazione sportiva, sugli effetti collaterali, sui rischi relativi al loro uso, sulle interazioni con gli altri farmaci, sostanze, cibi, bevande»²⁹⁰; la messa a disposizione di servizi simili è il segno di un fenomeno che, lungi dall'estinzione, prolifera in modo consistente e sempre più sofisticato. Secondo il Codice Mondiale Antidoping, elaborato dal WADA (*World Anti-Doping Agency*)²⁹¹, affinché una tecnica sia ritenuta contraria al ‘canone’ dello sport, essa deve incontrare almeno due dei seguenti tre criteri:

1. Is the technology harmful to health?
2. Is it performance enhancing?
3. Is it against the “spirit of sport”?²⁹²

Trattandosi di condizioni molto generiche, il rischio della vaghezza, se non addirittura di una certa arbitrarietà, non è eluso. Alcuni casi portano a riflettere sull’opacità del margine che separa forme di potenziamento ammesse e pratiche di *doping* ritenute illecite. «For instance, when a new design element of a tennis racquet is introduced – such as the use of piezoelectric dampening technology – the anti-doping code is not engaged»²⁹³; l’impiego, quindi, di uno strumento che, evidentemente, migliora e facilita la prestazione è considerato aderente allo “spirito dello sport”, oltre che non contrario alla salute. Se in questa circostanza si fa ancora appello alla distinzione tra strumento potenziato e atleta potenziato - come se nella performance sportiva

²⁹⁰ È quanto si legge sulla pagina *on line* dedicata al servizio:

<http://www.ausl.mo.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/5247>

²⁹¹ Per approfondimenti, si consulti il seguente sito: <https://www.wada-ama.org/>

²⁹² In Miah A., *Rethinking Enhancement in Sport*, Ann. N. Y. Acad. Sci., New York, 2006, p. 303.

²⁹³ *Ibidem*.

gareggiassero separatamente – il problema sorge quando si interviene direttamente sul corpo di quest'ultimo.

In particular the so-called “Tommy Johns” surgery to rehabilitate the shoulder of baseball pitchers has shown anecdotal evidence that the recovered athlete is even stronger after the intervention. A related case that has been discussed widely is LASIK eye surgery to attain perfect vision, which was used by the champion golfer Tiger Woods. Such enhancement are not prohibited by sports governing bodies, which further emphasize how blurred the boundaries are between legitimate and illegitimate enhancements²⁹⁴.

Un altro caso che ha suscitato una fitta schiera di polemiche è legato alla vicenda di Oscar Pistorius, atleta paraolimpico, significativamente soprannominato ‘Blade Runner’:

Oscar Pistorius is an athlete born with no lower limbs who uses two Cheetah®Flex-Feet®. However both disabled and able-bodied athletes have argued that Flex-Feet give Pistorius an advantage, as the blades he uses are longer than are necessary, allowing him to cover more ground in each stride and making him taller than he would have been born with legs.²⁹⁵

A questo punto, bisognerebbe chiarire la differenza tra un intervento chirurgico di tipo riabilitativo con un indiretto effetto di potenziamento e uno direttamente finalizzato all'*enhancement*. Quanto questa differenza sia effettiva o sfuggente emergerà, forse,

²⁹⁴ *Ivi*, p. 305.

²⁹⁵ In Levitt M., O'Neill F. K., *Making humans better and making better humans...* cit., p. 6.

dalla riflessione su alcune delle maggiori critiche mosse all'utilizzo del potenziamento biomedico in campo sportivo, altrimenti detto *doping*²⁹⁶.

La prima obiezione sollevata è incentrata sull'antitesi che contrappone l'artificialità di un potenziamento bio-chimico alla 'naturalità' di una *performance* 'senza additivi', prodotto di soli allenamento e fatica; la prima deprecabile, la seconda encomiabile. La dicotomia messa in campo presenta alcune difficoltà: a) quella di dimostrare la reale discontinuità sussistente tra una prestazione 'naturale' ed una 'artificiale', essendo difficile, o quanto meno discutibile, considerare 'naturali' le pratiche e gli apparati di cui si serve l'atleta per migliorare incessantemente i propri risultati:

Gli atleti non hanno mai mancato di fare ricorso ai più svariati mezzi e metodi artificiali per facilitare il potenziamento e l'allargamento delle possibilità dell'organismo funzionali al successo. Basti pensare ai regimi di dieta, all'uso di materiali e di equipaggiamenti sempre più ricchi e sofisticati, ai lunghi allenamenti e all'affinarsi delle tecniche di allenamento, al ruolo dei *trainers*, alla meditazione o alla scelta delle 'guide spirituali'. [...] Tutti questi mezzi, in un modo o nell'altro, assottigliano il peso delle componenti naturali (date) del corpo e di altrettanto accrescono quello delle componenti artificialmente indotte.²⁹⁷

Qualificare queste pratiche come 'naturali' significa cedere a due trappole del ragionamento. La prima è quella che fa coesistere abitudine e familiarità, inducendo a credere che tutti gli elementi culturali a cui siamo assuefatti e le tecniche, un tempo 'artificiali', ormai introiettate e pienamente assimilate nel nostro costume sociale e comportamentale siano 'naturali'; questo tipo di *bias*, da un lato vanifica la polemica,

²⁹⁶ In questa sede, il termine *doping* sarà impiegato nella sua accezione tecnica, dunque neutra, mondata, quindi, dal biasimo e dalle condanne morali cui il lemma è immancabilmente associato.

²⁹⁷ Bartolommei S., *La farmacia del diavolo. Considerazioni bioetiche sul "doping" nel ciclismo*, in "L'Arco di Giano", 2007, Vol. 54, pp. 99-120.

dall'altro lascia pensare che l'autorizzazione delle pratiche oggi proibite sia solo una questione di tempo. Il secondo inganno, invece, è quello che ci porta a minimizzare l'entità degli effetti fisici comportati da alcune scelte – quali, ad esempio, quelle alimentari – e ad enfatizzare quelli eventualmente indotti dall'assunzione di sostanze dopanti. Le alterazioni e il modo in cui ambedue incidono sull'organismo e, dunque, sulla prestazione non è dissimile. Più in generale, scorporare la tecnica dallo sport quale elemento estrinseco è operazione piuttosto ingenua:

Technology (primitive or sophisticated, premodern or post, recent or ancient) is unequivocally a necessary characteristic of many sports without which they would not possible. It is thus, no surprise to notice that, as the technology evolves, so too do the sports. In Formula One motor racing, it is possible to see this most clearly where advances in motor engineering vastly affect the outcome and demands upon a driver and race team. [...] technologies are not antithetical to sports and that it can only be the way in which they develop – rather than their very existence in sport – that raises ethical problems.²⁹⁸

b) La seconda difficoltà nella quale si imbatte chi polarizza 'natura-benigna' e 'artificio-malvagio' è quello di dover adeguatamente giustificare il perché l'una sia intrinsecamente benevola e l'altra il contrario. Bisognerebbe motivare cosa ci sia di retto e apprezzabile in una 'natura' che non distribuisce uguali potenzialità e cosa, invece, di diabolico e di abominevole in una tecnologia bio-medica in grado di offrire degli strumenti di potenziamento, atti a migliorare le prestazioni anche dei più 'biologicamente' svantaggiati. c) Un altro elemento che concorre alla demonizzazione del *doping* è l'erronea concezione che fa del rinforzo bio-chimico un mezzo

²⁹⁸ In Miah A. *Rethinking Enhancement...* cit., 306.

autosufficiente; l'idea è che l'atleta dopato non debba sottoporsi più ad alcuna forma di allenamento, che l'esercizio costante, la fatica, gli sforzi, la spartana disciplina sportiva, la rigorosa condotta alimentare non servano più, in quanto totalmente soppiantati da un'iniezione o da un qualsiasi altro presidio chimico.

Un'altra obiezione spesso evocata - tra l'altro sancita dal WADA tra le condizioni che bandiscono una sostanza dall'uso sportivo, come già richiamato - sostiene che il *doping* opererebbe un tradimento dello spirito dello sport.

The spirit of sport is the celebration of the human spirit, body, and mind, and is characterized by the following values:

- ethics, fair play and honesty
- healthy
- excellence in performance
- character and education
- fun and joy
- teamwork
- dedication and commitment
- respect for rules and laws
- respect for self and other participants
- courage
- community and solidarity²⁹⁹

²⁹⁹ In Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport...* cit., p. 666.

A questa caratterizzazione dello 'spirito dello sport' l'eventuale utilizzo di sostanze dopanti non sembra avverso, se non fosse perché preventivamente ritenuto contrario alle regole. Questo 'spirito' non è, infatti, contraddistinto dalla regola anti-doping, bensì dalla capacità di rispettare i regolamenti vigenti; dunque, se questi iniziassero ad ammettere un uso controllato dei potenziamenti bio-chimici, non ci sarebbe più alcuna incompatibilità tra i due. L'*enhancement* sportivo – se reso sicuro e monitorato – sarebbe conforme a tutti gli altri parametri, ossia consono alla salute (più avanti ci soffermeremo sui danni che discendono da un uso discrezionale delle sostanze dopanti); all'onestà (attualmente assai dubbia, proprio in virtù del 'proibizionismo' corrente che costringe ad atteggiamenti ipocriti e menzogneri); all'eccellenza della prestazione (obiettivo sostenuto dal potenziamento); così come all'educazione, alla solidarietà e al gioco di squadra³⁰⁰, che devono fare i conti con le opportunità offerte dalle tecnologie. E se questa congruenza tra il *doping* e lo 'spirito dello sport', almeno così come è stato configurato nel tempo, non dovesse persuadere, c'è anche chi sostiene che, anziché rinunciare al primo, si dovrebbe rivedere il secondo:

Drugs that improve our natural potential are against the spirit of this model of sport. But this is not the only view of sport. Humans are not horses or dogs. We make choices and exercise our own judgment. We choose what kind of training to use and how to run our race. [...] It is judgment that competitors exercise when they choose diet, training and whether to take drugs. [...] Human sport is different from animal sport because it is creative. Far from being against the spirit of sport,

³⁰⁰ A proposito del gioco di squadra, fanno riflettere le parole di Lance Armstrong - l'ex ciclista americano squalificato a vita per *doping*, dopo aver vinto sette *Tour de France* – che ha dichiarato: «Quando presi la decisione, quando i miei compagni di squadra presero la decisione, quando l'intero gruppo prese la decisione era una cattiva decisione e in un momento sbagliato, ma quella decisione fu presa», da un'intervista del 27 gennaio 2015, *Ciclismo*, *Armstrong*: «Con il doping ho generato ricchezza», TuttoSport, reperibile in rete: http://www.tuttosport.com/altri_sport/ciclismo/2015/01/27-319494/Ciclismo,+Armstrong%3A+%26%23171%3BCon+il+doping+ho+generato+ricchezza%26%23187%3B

biological manipulation embodies the human spirit – the capacity to improve ourselves on the basis of reason and judgment. When we exercise our reason, we do what only humans do. The result will be that the winner is not the person who was born with the best genetic potential to be strongest. Sport would be less a genetic lottery. The winner will be the person with a combination of the genetic potential training, psychology, and judgment.³⁰¹

Un altro motivo di disappunto espresso dai critici del *doping* riguarda, invece, la situazione di ingiustizia che il suo impiego determina; gli atleti dopati ottengono dei vantaggi facili, attraverso strumenti non consentiti, falsano il gioco, ingannano gli altri concorrenti e conseguono successi immeritati. Che, ad oggi, sia uno stratagemma di potenziamento sleale e fraudolento è vero, ma, come già ribadito, un cambiamento delle regole potrebbe normalizzarlo. Dunque, quello della disonestà è un problema risolvibile autorizzando la pratica; l'accusa, d'altro canto, di essere una potenziale causa di squilibri, può facilmente essere convertita nel suo contrario. Quello del potenziamento bio-chimico, infatti, è un tipo di rimedio che potrebbe essere adoperato proprio da coloro che sono 'naturalmente' svantaggiati. Se c'è un'azione benefica del *doping* che è possibile valorizzare, questa è proprio quella di operare una parificazione delle opportunità, estendendo ai meno dotati la possibilità di concorrere a partire da condizioni meno disomogenee. Il torto non risiederebbe, allora, nel procurare a tutti uguali strumenti, ma nel vietarne l'accesso, abbandonandosi fideisticamente alla convinzione che 'l'ingiustizia naturale sia più giusta':

Black Africans do better at short distance events because of biologically superior muscle type and bone structure. [...] Nature is not fair. Ian Thorpe has enormous

³⁰¹ In Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport...* cit., pp. 666-667.

feet which give him an advantage that no other swimmer can get, no matter how much they exercise. Some gymnast are more flexible and some basketball players are seven feet tall. By allowing everyone to take performance enhancing drugs, we level the playing field. We remove the effect of genetic inequality. Far from being unfair, allowing performance enhancement promotes equality.³⁰²

Si consideri, inoltre, che la 'natura' non è la sola a dispensare iniquità; ad essa, anche nell' 'integerrimo' mondo dello sport, si aggiunge il peso esercitato dalle risorse economiche detenute dalla società di appartenenza dell'atleta. Il ruolo giocato dagli *sponsor*, la possibilità di acquistare attrezzature ed equipaggiamenti all'avanguardia, dunque sempre più costosi, di finanziare vacanze ristoratrici e rinvigorenti per i propri atleti, di consentire loro di allenarsi in palestre super dotate, di accaparrarsi il *coach* più preparato indipendentemente dal compenso richiesto *etc.*, sono condizioni che contribuiscono a creare profonde disparità tra gli sportivi.

Una questione, probabilmente, più importante è quella che fa capo al problema della sicurezza delle sostanze assunte e ai rischi che queste comportano. L'uso delle sostanze dopanti dovrebbe essere consentito laddove non nocivo per la salute dell'atleta e bandito in caso contrario, non per l'effetto potenziante indotto. L'aspetto più preoccupante della vicenda è che le politiche 'proibizionistiche' adottate sino ad ora continuino a mietere vittime, alimentando un mercato nero amministrato da interessi diversi rispetto a quelli del benessere dell'atleta. Il divieto e lo stigma legati alla pratica del *doping* costringono³⁰³ l'atleta ad un utilizzo segreto e spesso improprio

³⁰² *Ivi*, pp. 667-668.

³⁰³ Spesso questa costrizione è anche il prodotto di un sistema che esige risultati sempre maggiori, che induce a imporre nuovi record, a non accontentarsi delle vittorie conseguite, a superarsi, a strabiliare un pubblico assetato di prodezze e gesta eroiche, in una rincorsa asintotica che getta l'uomo oltre le

dello stesso, esponendolo, in tal modo, anche a seri pericoli di vita. Una gestione legale e trasparente delle sostanze dopanti consentirebbe un somministrazione assennata della stesse a totale vantaggio delle vite umane.

Una soluzione moralmente più corretta potrebbe proprio consistere nel fornire agli atleti gli strumenti per conoscere correttamente i margini di rischio di ogni sostanza, anziché intervenire per evitare o proibire che essi compiano scelte massimamente informate e consapevoli. Una “cultura del doping sportivo” potrebbe consentire, come è accaduto per la “cultura del vino”, del tabacco o del caffè, di includere il consumo di queste sostanze tra i rituali e le pratiche tollerati dalle nostre società e di ridurre i danni alla salute che comporta un uso solo subito, occulto e (ancora in grande parte) incontrollabile.³⁰⁴

Il raffinamento delle pratiche di potenziamento – che rende i controlli sempre più complessi, «drugs such as erythropoietin (EPO) and growth hormone are natural chemicals in the body. As technology avances, drugs have become harder to detect because they mimic natural process. In a few years, there will be many undetectable drugs»³⁰⁵ – l’inarrestabile corsa del mondo dello sport alla prestazione migliore, cui segue la ricerca da parte dell’atleta degli strumenti necessari alla memorabile impresa, i casi sempre più frequente di un uso tossico delle sostanze dopanti, la debolezza e la contraddittorietà di alcuni divieti sembrano imporre un ripensamento delle categorie dello sport.

proprie capacità. Così, in un contesto che vuole un uomo trasformato in super-uomo, il divieto di dotarsi dei dispositivi necessari all’impresa appare dis-umano.

³⁰⁴ In Bartolommei S., *Op. cit.*

³⁰⁵ In Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport...* cit., p. 666.

We have to choice: to vainly try to turn the clock back, or to rethink who we are and what sport is, and to make a new 21st century Olympics. Not a super-Olympics but a more human Olympics. [...] Performance enhancement is not against the spirit of sport. To choose to be better is to be human.³⁰⁶

Sino ad ora abbiamo considerato, seppure in modo tacito, come potenziale candidato all'assunzione di *doping* un atleta adulto e capace, quindi autonomo; ci chiediamo, adesso, se nel caso del bambino la situazione cambi. La discussione con questo nuovo protagonista sembra richiedere un supplemento di attenzione, lo stesso che occorre per valutare la sua effettiva capacità di: a) rifiutare le pratiche di allenamento proposte dal proprio allenatore; b) astenersi, per converso, dall'intraprendere pratiche di potenziamento bio-chimico, nonostante gli eventuali allettamenti provenienti dall'ambiente sportivo frequentato o le pressioni familiari; c) la consapevolezza delle conseguenze e dei rischi discendenti dall'una e dall'altra scelta. Se, tuttavia, come abbiamo provato ad evidenziare, il mondo dello sport, soprattutto a livelli professionistici, è ormai diventato parecchio esigente – richiedendo pesanti ritmi di lavoro, una vita sociale piuttosto castigata, un impegno costante, lucidità e robustezza d'animo per muoversi in uno spazio altamente competitivo, un'importante sottrazione ai propri affetti, nonché spalle coriacee per resistere a pressioni, aspettative e critiche – la domanda più urgente che si delinea è se sia opportuno esporre il bambino a tali rischi, sospendendo momentaneamente il giudizio sull'affare *doping*. L'ambiente cui si fa riferimento, ovviamente, non è quello, più mite, in cui si pratica attività sportiva con finalità ricreative e, perché no, potenzianti³⁰⁷, ma quello in cui si impone l'agonismo. In

³⁰⁶ *Ivi*, p. 670.

³⁰⁷ Qui il termine fa riferimento al mantenimento e al rafforzamento di un buono stato di salute.

questi casi, si dovrebbe forse evitare un'esposizione simile del bambino sin dalla primissima età e preferire che sia lo stesso a maturare, autonomamente, l'eventuale decisione di parteciparvi. La prudenza richiesta in questa circostanza si indirizza ai minori incompetenti e non a quelli competenti. Posto, dunque, che un minore si mostri capace di giustificare la propria scelta di condurre un preciso stile di vita, di assoggettarsi a determinate regole, di assumersi le responsabilità delle proprie azioni e delle conseguenze di eventuali interventi sul proprio corpo (siano essi provocati da un indefesso allenamento o dall'assunzione di sostanze dopanti), allora non ci sarebbe alcun motivo perché quest'ultimo sia escluso dai benefici del *doping*³⁰⁸. «If children are allowed to train as professional athletes, then they should be allowed to take the same drugs, provided that they are no more dangerous than their training is»³⁰⁹. Che sia legale o meno, che sia intrapreso da un soggetto maturo o no, la pratica del potenziamento nello sport rappresenta una dimensione ormai consolidata anche tra gli atleti più giovani. Interessante è notare che tra le classi di farmaci utilizzati proprio con questa finalità, una delle più diffuse sia quella degli stimolanti prescritti per la cura dell'ADHD. Ad avvalersene sono degli atleti professionisti a cui non è stato diagnosticato alcun disturbo, ma che confidano ugualmente negli effetti benefici degli stimolanti. Il problema maggiore relativo a questi usi non strettamente terapeutici dei farmaci è rappresentato dalla esiguità delle ricerche condotte in merito e dalla eterogeneità dei risultati proposti. Questa mancata corrispondenza tra una richiesta sempre più massiccia di potenziamento e una gestione rigorosa e sistematica del problema produce una confusione pericolosa tra un potenziamento sicuro e

³⁰⁸ Condizione imprescindibile, tanto per il minore quanto per l'adulto, è che questo sia sicuro; il criterio di 'sicurezza' cui si allude è quello che discende dalla convalida scientifica.

³⁰⁹ In Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport...* cit., p. 669.

amministrato secondo regole precise, oltre che dotato di tutti i crismi di validità medico-scientifica, e una generica assunzione di farmaci dall'efficacia più auspicata che testata. Una promiscuità simile sembra condurre ad un doppio esito negativo, ossia a una esecrazione del primo modello di *enhancement*, che “getta via il bambino con l'acqua sporca”, e a una infausta persistenza del secondo fenomeno. In luogo di una proibizione perentoria e indistinta dovrebbe subentrare uno studio serio e capillare, che sia in grado di fornire dati sicuri in base ai quali normare - non già, semplicemente, scongiurare – questi atteggiamenti sempre più presenti. Ad oggi la situazione è di tutt'altro tipo:

Research has suggested that these medications do not specifically improve athletic performance but instead improve the *perception* that one is doing well. Other studies that have reviewed the effects of these medications on sports have noted improved performance through increased attention to task, improved balance, and enhanced acceleration. In a study of college students, amphetamines improved measures of acceleration, although speed and power were not consistently increased. Studies have also shown that athletes taking stimulants can exercise at higher core temperatures and heart rates without a perception of increased effort or stress. One downside of using stimulants is therefore a potentially increased risk of developing heart-related illness during exercise.³¹⁰

Se il farmaco elettivo per la cura dell'ADHD è utilizzato da chi non è affetto dal disturbo a scopo di potenziamento, è interessante notare il paradosso secondo cui, invece, gli atleti iperattivi non trattati farmacologicamente godrebbero di un 'potenziamento naturale': «the untreated condition of ADHD may offer certain advantages also; for

³¹⁰ È quanto si legge in Nazeer A., Mansour M., Gross K. A., *ADHD and adolescent athletes*, *Frontiers in Public Health*, 2014, Vol. 2, articolo 46, p. 3.

example, impulsivity may translate to spontaneity and quick decision-making»³¹¹. La *National Collegiate Athletic Association* (NCAA) ha classificato gli stimolanti come *performance enhancing* e, dal 2008, ne ha consentito l'uso ai soli atleti in grado di presentare una stringente documentazione del proprio disturbo. L'*International Olympic Committee* (IOC), nel 1992, ha invece introdotto un'esenzione (TUE, *Therapeutic Use Exemption*) destinata a coloro che, a causa di una conclamata e attestata patologia, sono autorizzati all'utilizzo dei farmaci. Recentemente, agli atleti olimpici interessati da ADHD e da narcolessia è stato riconosciuto il TUE³¹². La reale prevalenza dell'ADHD, tuttavia, è ancora sconosciuta³¹³ e ciò pone un problema; se è vero che questa 'patologia' offre un 'potenziamento' ai suoi portatori, si dovrebbe procedere a un TSO (trattamento sanitario obbligatorio) per evitare la creazione di disparità? Se questi atleti sono gli unici a cui è consentito l'accesso agli psicostimolanti, dovremmo forse sospettare un aumento delle diagnosi correlato a queste 'opportunità'³¹⁴? Plurimi e alle volte inquietanti sono gli interrogativi che sorgono a partire da rapporti così inestricabilmente connessi, quali quelli tra 'normalità', 'patologia' e 'potenziamento', specie se non accuratamente approfonditi e non solo sotto un profilo medico. Il problema dell'ADHD rappresenta, emblematicamente,

³¹¹ *Ibidem*.

³¹² «Athletes on continued stimulant use must obtain a TUE from the World Anti-Doping Agency (WADA) prior to competing internationally. Athletes maintained on continued therapy must undergo annual review. In the case of a well-documented, long-standing diagnosis, a TUE can be granted for up to 4 years; however, yearly reviews by an experienced clinician are still recommended», *Ibidem*.

³¹³ «The true prevalence of ADHD in athletes is not known, as among the athletes who have this condition, few are open about it. Despite the risks, a few athletes have come forward and discussed their condition openly: Michael Phelps, the multiple Olympic gold medalist, was diagnosed with ADHD at 9 years of age», *Ibidem*.

³¹⁴ L'aumento del numero delle diagnosi è già stato messo in correlazione con l'uso crescente degli stimolanti: «We are also generally concerned about the significant increase in the use of prescription stimulants and the overdiagnosis of ADHD. Nonmedical use of methylphenidate and amphetamines and the illicit diversion of these drugs to healthy students for neuroenhancement may account for some of the recent rise in ADHD diagnoses», in Rothman S. M., Graf W. G., Nagel S. K., *Pediatric neuroenhancement: Ethical, legal, social, and neurodevelopmental implications*, Neurology, 2013, Vol. 81, p. 1559.

un'aperta sfida alla tenuta di questi confini e – oltre alle questioni già segnalate in ambito sportivo – il dibattito si è concentrato maggiormente sull'uso dei farmaci (autorizzati esclusivamente per la cura del “disturbo”) allo scopo di potenziare le prestazioni scolastiche degli studenti o, più in generale, con l'intenzione, da parte del fruitore, di migliorare le proprie funzioni cognitive. Se la diagnosi di ADHD ha accorciato le distanze tra i minori e gli psicostimolanti ad uso potenziante, è ugualmente vero che una crescente richiesta di miglioramento delle proprie capacità attentive ha incrementato il numero delle diagnosi. Si è venuta a creare, in tal modo, una circolarità dal perimetro evanescente, in cui il primo fenomeno digrada nel secondo e viceversa; se così stanno le cose, se il limite tra terapia e potenziamento diviene sempre più offuscato, diventa progressivamente più difficile autorizzare un intervento e proibirne un altro. Nelle pagine successive – proprio a partire dalla prossimità individuata tra ADHD e potenziamento cognitivo, per il tramite degli psicostimolanti – proveremo ad esaminare le ragioni, se ci sono, di una simile proibizione.

3.3 Il potenziamento cognitivo tra *dis*-umanità e *super*-umanità

Definire il fenomeno del potenziamento cognitivo significa, in parte, offrirne già un'interpretazione. Si considerino, a titolo esemplificativo, le due seguenti descrizioni:

1) Cognitive enhancement may be defined as the amplification or extension of core capacities of the mind through improvement or augmentation of internal or external information processing system³¹⁵.

2) Cognitive enhancement refers to the use of neuropsychological drugs, most commonly psychostimulants such as amphetamine and methylphenidate, by cognitively normal, healthy people to improve cognitive function.³¹⁶

Ambedue sottolineano il valore migliorativo³¹⁷ del potenziamento, nonché la sua funzione di rafforzamento delle capacità cognitive, ma con un'estensione diversa. Nel primo caso, infatti, il tipo di *enhancement* cui si fa riferimento comprende tanto gli interventi "interni", biologici, dunque mirati direttamente alla modificazione del soggetto, quanto quelli esterni, ossia tesi alla creazione di supporti e protesi che facilitano e amplificano l'esercizio delle competenze umane, consentendo lo svolgimento di operazioni sempre più complesse.

External hardware and software supports now routinely give human beings effective cognitive abilities that in many respects far outstrip those of biological brains. [...] The spectrum of cognitive enhancement includes not only medical interventions, but also psychological interventions (such as learned "tricks" or mental strategies), as well as improvements of external technological and institutional structures that support cognition.³¹⁸

³¹⁵ Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 311.

³¹⁶ Ilieva I., Boland J., Farah M. J., *Objective and subjective cognitive enhancing effects of mixed amphetamine salts in healthy people*, *Neuropharmacology*, 2012, XXX, p. 1.

³¹⁷ Sebbene la nozione di potenziamento implichi l'idea di un aumento di una misura già esistente, di un suo accrescimento, nell'immaginario collettivo essa è quasi unilateralmente associata a qualcosa di disumano, se non di perverso. Significativo il sottotitolo di un articolo – Greely H., Sahakian B., Harris J., Kessler R. C., Gazzaniga M., Campbell P., Farah M. J., *Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy*, *Nature*, 2008, pp. 702-705 – che recita: «Society must respond to the growing demand for cognitive enhancement. That response must start by rejecting the idea that 'enhancement' is a dirty word».

³¹⁸ Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 312.

La seconda definizione proposta, invece, denota un campo di applicazione più ristretto e si riferisce, più specificamente, ai farmaci stimolanti che si presume abbiano un'azione diretta sul sistema cognitivo di che ne fa uso. Questa delimitazione sembra affermare una discontinuità tra le tradizionali pratiche di "coltivazione e perfezionamento di sé e del proprio intelletto", così come sono state messe in atto dagli albori della storia dell'uomo, e le tecniche adottate di recente, frutto dell'avanzamento delle neuroscienze. Questa netta separazione presuppone anche un tipo di efficacia differente: nel primo caso, un condizionamento blando, non invasivo e reversibile; nel secondo, invece, un'alterazione immediata, potente e irreversibile. La plausibilità di questa suddivisione manichea è tutta da dimostrare. Studi recenti, al contrario, evidenziano proprio la capacità di quelli che chiameremo *metodi "convenzionali"* di incidere direttamente sulle strutture del nostro cervello. In un esperimento condotto su alcuni ratti e pubblicato nel 2006³¹⁹, sono stati comparati gli effetti prodotti sulle strutture neuroplastiche degli animali dalla somministrazione di alcune sostanze (*Nefiracetam*, *Tacrine*, *Deprenyl*³²⁰) e quelli indotti dallo sviluppo all'interno di un ambiente complesso³²¹; ebbene, la risposta ai due trattamenti è stata identica.

It is noteworthy that with both nefiracetam and environmental interventions, animals exhibited significantly better performance [...]. Drugs and environment

³¹⁹ Murphy K. J., Foley A. G., O'Connell A. W., M.Regan C., *Chronic Exposure of Rats to Cognition Enhancing Drugs Produces a Neuroplastic Response Identical to that Obtained by Complex Environment Rearing*, *Neuropsychopharmacology*, 2006, Vol. 31, n. 1, pp. 90-100.

³²⁰ Per approfondimenti: *Ivi*, pp. 91-92.

³²¹ «The complex environment consisted of a large purpose built (1 m³) stainless-steel cage in two sections connected by a ramp. The cage was filled with items designed to generate environmental stimulation, for example: wooden/plastic blocks, wood chips, plastic containers, tunnels, exercise wheels, balls, tubes, see-saw, water-pools, wheeled-vehicles, alternative housing, hanging chimes, tight-rope and bridges, rolling chimes, and mirrors. The composition and placement of these items was altered daily. In addition, extra walls and floors were inserted into the cage and the location of food and water sources changed daily», *ivi*, p. 92.

can fundamentally alter behavior in a way that facilitates more efficient spatial learning.[...] Of particular interest, however, was the observation that chronic treatment with tacrine, nefiracetam, or deprenyl resulted in an increase in polysialylated cell frequency that was indistinguishable from that obtained with rearing in a complex environment.³²²

In uno studio del 2009³²³, invece, è stata individuata una correlazione positiva tra l'attività fisica e le prestazioni mentali durante il periodo della preadolescenza (l'età dei soggetti coinvolti è compresa tra gli 11 e i 12 anni): «Results suggest that an acute bout of submaximal exercise, as performed by students during physical education class, may facilitate memory storage»³²⁴. I benefici prodotti dall'esercizio fisico sull'attività della mente sono stati riscontrati e confermati anche da altre ricerche. In una di queste, si legge:

Positive neurological effects of exercise are discernible immediately after one workout, and strenuous 6-month program clearly are not the only way to provoke benefits [...]. Memory retention, mental processing speed, and selective attention improved in participants following exercise [...]. These results are very encouraging, and show that there is a safe and healthy way to immediately improve cognitive functioning. This shows that the benefits of exercise can start taking place immediately and promote mental health and well-being.³²⁵

Gli esiti dello studio appena citato smentiscono l'idea che soltanto i farmaci e le nuove tecnologie sortiscano un effetto immediato sul cervello; altre pratiche – più consuete e

³²² *Ivi*, pp. 95, 97.

³²³ Pesce C., Crova C., Cereatti L., Casella R., Bellucci M., *Physical activity and mental performance in preadolescents: Effects of acute exercise on free-recall memory*, Mental Health and Physical Activity, 2009, Vol. 2, pp. 16-22.

³²⁴ *Ivi*, p. 16.

³²⁵ Pennington R., Hanna S., *The Acute Effects of Exercise on Cognitive Performance of Older Adults*, Journal of the Arkansas Academy of Science, 2013, Vol. 67, p. 112.

familiari, dunque meno sospette – comportano uguali benefici³²⁶. Anche le azioni ritenute più “naturalì” incidono, direttamente o meno, sullo sviluppo delle strutture cerebrali; un ruolo chiave, da questo punto di vista, è quello svolto dal sonno e dalla nutrizione, che manifestano tutta la loro decisività proprio quando vengono a mancare.

Sleep deprivation has a broad variety of effects on human performance and neural functioning that manifest themselves at different levels of description. On a macroscopic level, sleep deprivation mainly affects executive functions, especially in novel tasks. Macroscopic and mesoscopic effects of sleep deprivation on brain activity include reduced cortical responsiveness to incoming stimuli, reflecting reduced attention. On a microscopic level, sleep deprivation is associated with increased levels of adenosine, a neuromodulator that has a general inhibitory effect of a neural activity.³²⁷

Che il cibo, d'altra parte, incida significativamente sul benessere mentale e fisico – aspetti della persona separabili solo teoricamente – dell'individuo è ormai noto, sebbene la componente “potenziante” insita nella condotta alimentare di ciascuno sia scarsamente problematizzata³²⁸. Una dieta a base proteica, una deficitaria di iodio, un'altra caratterizzata da un eccessivo apporto di calcio e un'altra ancora priva di carboidrati concorrono a profilare diversamente il nostro assetto psicofisico, a un livello molecolare e non solo fenotipico. Così, la penuria o l'abbondanza di un certo alimento può indebolire fortemente o incrementare le prestazioni del soggetto in

³²⁶ Le convalide scientifiche, sul tema, non languono, si veda anche: Hillman C. H., Erickson K. I., Kramer A. F., *Be smart, exercise your heart: exercise effects on brain and cognition*, Nature Reviews Neuroscience, 2008, Vol. 9, pp. 58-65.

³²⁷ In Boonstra T. W., Stins J. F., Daffertshofer A., Beek P. J., *Effects of sleep deprivation on neural functioning: an integrative review*, Cellular and Molecular Life Sciences, 2007, Vol. 64, p. 934.

³²⁸ Sull'importanza della nutrizione sotto questo aspetto, si veda: Almeida S. S., Duntas L. H., Dye L., Nunes M. L., Prasad C., Rocha J. B. T., Wainwright P., Zaia C. T. B. V., Guedes R. C. A., *Nutrition and Brain Function: A Multidisciplinary Virtual Symposium*, Nutritional Neuroscience, 2002, Vol. 5, pp. 311-320.

questione. Non è un caso che uno dei più gravi problemi di salute pubblica riguardi proprio la carenza di iodio, considerata una malattia a tutti gli effetti, tanto che nel 1992, in occasione dell'Assemblea Mondiale della Sanità, le nazioni europee si sono riunite allo scopo di eradicarla. Ad oggi, nonostante i reiterati sforzi – come si legge sulla pagina ufficiale dell'EUFIC (*European Food Information Council*)³²⁹ – il problema sembra persistere. L'importanza di questo elemento, si spiega nello stesso luogo, è data dalla sua essenzialità nella produzione degli ormoni tiroidei, ma non solo; la sua «carenza prolungata durante lo sviluppo causa danni cerebrali irreversibili e ritardo mentale»³³⁰. Gli studi sino a qui riportati³³¹ certificano l'azione di potenziamento svolta dall'esercizio fisico, dal sonno e dalla nutrizione, ma a queste si sommano tante altre pratiche adottate da centinaia di anni:

The prime example is education and training, where the goal is often not only to impart specific skills or information, but also to improve general mental faculties such as concentration, memory and critical thinking. Other forms of mental training, such as yoga, martial arts, meditation, and creativity courses are also in common use. [...] Education and training, as well as the use of external information processing devices, may be labeled as “conventional” means of enhancing cognition. They are often well established and culturally accepted. By contrast, methods of enhancing cognition through “unconventional” means, such as ones involving deliberately created nootropic drugs, gene therapy, or neural implants, are nearly all to be regarded as experimental at the present time.³³²

³²⁹ Pagina reperibile al sito:

<http://www.eufic.org/article/it/nutrizione/vitamine-minerali-fitonutrienti/artid/La-carenza-di-iodio-in-Europa-un-problema-di-salute-pubblica-sottovalutato/>

³³⁰ *Ibidem*.

³³¹ Pur con tutti i limiti ad essi connessi, a tal proposito, si veda: Ioannidis J. P. A., *Why Most Published Research Findings Are False*, PLoS Medicine, 2005, Vol. 2, n. 8, pp. 696-701.

³³² Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 312.

Alla gamma del potenziamento cognitivo, quindi, appartengono diverse strategie, alcune più usuali e, pertanto, non controverse³³³ e altre più recenti o in via di sperimentazione, che destano maggiori preoccupazioni, determinando, non di rado, la prefigurazione di scenari apocalittici. Tipici del primo raggruppamento sono l'educazione, l'allestimento di un ambiente perinatale salutare (o almeno ritenuto tale)³³⁴, l'istruzione e tutti gli esercizi funzionali all'estensione delle nostre funzioni cognitive; quello di superare, anche forzandoli, i limiti biologici (da intendersi, qui, in modo neutro, ossia come mero "assetto" o configurazione di partenza) è un obiettivo che l'essere umano ha sempre perseguito, al punto da farne una sua prerogativa. Una nota storica interessante – soprattutto ai fini di un ridimensionamento della portata rivoluzionaria delle attuali forme di *enhancement* – è offerta dallo studio dell'arte della memoria. Dal *De oratore* di Cicerone sino alla mnemotecnica di Pietro Ramo e alla logica combinatoria di Raimondo Lullo³³⁵, il problema della *ministratio ad memoriam* ha attraversato i secoli, dando vita a "teatri" e *loci* entro cui sistematizzare i ricordi ed accrescere la capacità dell'uomo di incamerarne. La manipolazione, dunque, delle proprie capacità con una finalità migliorativa – sia essa perseguita attraverso

³³³ « [...] requirements of boxing, bicycle, and motorcycle helmets; bans on alcohol for minors; mandatory education; folic acid fortification of cereals; legal sanctions against mothers taking drugs during pregnancy: these all serve to safeguard or promote cognition» in Bostrom N., Roache R., *Smart Policy: Cognitive Enhancement and the Public Interest*, in Savulescu J., ter Muelen R., Kahane G. (eds.), *Enhancing Human Capabilities*, Wiley-Blackwell, Oxford, 2009. Articolo disponibile al seguente sito: <http://www.nickbostrom.com/papers/smart-policy.pdf>

³³⁴ «Reducing neurotoxins and preventing bad prenatal environments are simply and widely accepted methods of improving cognitive functioning. These kind of intervention might be classified as preventative or therapeutic rather than enhancing, but the distinction is blurry. For instance, an optimized intrauterine environment will not only help avoid specific pathology and deficits but it also likely to promote the growth of the developing nervous system in ways that enhance its core capacities» in Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 314. Per approfondimenti: Schneider J. S., Lee M. H., Anderson D. W., Zuck L., Lidsky T. I., *Enriched environment during development is protective against lead-induced neurotoxicity*, Brain Research, 2001, Vol. 896, pp. 48-55.

³³⁵ Per ulteriori informazioni, si vedano: Rossi P., *Clavis universalis. Arti della memoria e logica combinatoria da Lullo a Leibniz*, Il Mulino, Bologna, 2006³ e Rossi P., *Il passato, la memoria, l'oblio*, Il Mulino, Bologna, 1991.

l'allenamento, lo studio, la condotta alimentare, l'esposizione a un ambiente stimolante – contraddistingue lo stile di vita di ciascuno³³⁶ e si esprime in ogni singola scelta, da quella di bere il caffè³³⁷ al mattino a quella di frequentare una piscina, di iscriversi ad un corso di mnemotecnica, di far impartire lezioni supplementari al proprio figlio o di preferire, per lui, una scuola privata³³⁸. Tra i metodi non convenzionali di potenziamento, invece, rientra l'uso delle sostanze psicotrope da parte di chi non ha subito danni alle funzioni psichiche; questa pratica definisce il cosiddetto *Pharmacologic Neuroenhancement*. Tra i medicinali più utilizzati a questo fine, possiamo individuare quattro categorie, a cominciare da quella degli "ansiolitici": «Anxiolytic agents like the benzodiazepines, beta-blockers, and newer antidepressants are employed for high levels of performance anxiety for public speaking, sport performance, and musical performances»³³⁹. Seguono i farmaci adoperati allo scopo di potenziare le abilità mnestiche, originariamente sviluppati al fine di curare i pazienti afflitti dal morbo di Alzheimer: «Drugs that affect the cholinergic and dopaminergic pathways in the brain appear to temporarily improve memory in healthy subjects using

³³⁶ «A range of non-drug strategies are in use, including vitamins and "natural" therapies that claim to enhance focus, attention, and memory; early music learning and listening, including the use of "baby Mozart" to enhance the intelligence of babies while still in womb; a variety of tutoring strategies to improve performance on standardized tests and the like; "brain exercise" regimes that claim to increase the size of certain brain regions associated with cognitive and behavioral performance», in Singh I., Kelleher K. J., *Neuroenhancement in Young People: Proposal for Research, Policy, and Clinical Management*, *AJOB Neuroscience*, 2010, Vol. 1, n. 1, p. 3.

³³⁷ Stando ad alcuni studi, persino la scelta a favore di un certo tipo di caffè potrebbe essere motivata dalla sua maggiore efficacia: «The popularity of Starbucks, for example, may be due in part to the fact that a 16-ounce serving of its coffee contains 550 milligrams of caffeine, five times the amount in a regular cup of coffee or in a single No Doz® tablet», è quanto si legge in Mehlman J. M., *Cognition-Enhancing Drugs...* cit., p. 484.

³³⁸ A rigor di termini, persino il consumo di *chewing gum* apporterebbe dei benefici alle nostre capacità attentive: «These results provided the first evidence that the chewing of gum can improve episodic memory (involving the learning, storage and retrieval of information) and working memory (where information is held "on line"). They did not indicate that gum-chewing improves aspects of attention, at least as measured here», in Wilkinson L., Scholey A., Wesnes K., *Chewing gum selectively improves aspects of memory in healthy volunteers*, *Appetite*, 2002, Vol. 38, n. 3, pp. 235-236.

³³⁹ In Singh I., Kelleher K. J., *Neuroenhancement in Young People...* cit., p. 4.

such drugs is still unclear»³⁴⁰. La classe di *neuroenhancers* più richiesta è quella degli psicostimolanti³⁴¹, a cui appartengono il *modafinil* e il *metilfenidato* (medicinale di scelta per la cura dell'ADHD): «Modafinil improves arousal and ameliorates deficits of sustained attention associated with sleep deprivation. Methylphenidate is used widely to improve attention, concentration, spatial working memory, and planning»³⁴². Infine, tra gli altri medicinali impiegati anche al di fuori del contesto curativo, figurano gli antidepressivi, che rientrano più propriamente nel *Mood Enhancement*. Ad accomunare le quattro categorie di farmaci identificate è l'*accidentalità* del loro successo in quanto potenzianti:

To date, every licensed pharmaceutical on the market that offers some potential cognitive enhancement effect was developed to treat some specific disease condition, such as attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), narcolepsy, or Alzheimer's disease. The enhancing effect of these drugs in healthy subjects is a serendipitous unintended benefit. It seems likely that progress in developing biomedical enhancements would be accelerated if pharmaceutical corporations could focus directly on developing nootropics for use in non-diseased populations rather than having to work indirectly by demonstrating that the drugs are efficacious in treating some recognized disease.³⁴³

³⁴⁰ Il brano continua come segue: «In a recent study, the drug donepezil was shown to improve memory in healthy elderly subjects, as compared to placebo, but improvements were limited to semantic encoding processes. Studies with pilots have shown donepezil to have beneficial effects on retention of training in complex flight simulator tasks; however, donepezil may be no more effective than performance-enhancing doses of nicotine», *ivi*, p. 4.

³⁴¹ Le sostanze psicostimolanti non solo sono quelle più in voga, ma sono anche le più antiche: «The earliest drugs were mainly nonspecific stimulants and nutrients. For example, during antiquity honey water, hydromel, was used for doping purposes», in Sandberg A., Bostrom N., *Converging Cognitive Enhancements*, Ann. N. Y. Acad. Sci., New York, 2006, Vol. 1093, p. 203.

³⁴² È quanto si legge in Chatterjee A., *Cosmetic Neurology. The controversy over enhancing movement, mentation, and mood*, Neurology, 2004, Vol. 63, p. 969.

³⁴³ In Bostrom N., Roache R., *Smart Policy...* cit., p. 7.

Tra gli altri possibili interventi finalizzati a migliorare l'esercizio delle funzioni cognitive, rientrano la stimolazione magnetica transcranica³⁴⁴ e le modificazioni genetiche³⁴⁵.

Come per il *doping*, anche nel caso del potenziamento cognitivo non mancano le voci contrarie e molte delle obiezioni formulate nel primo caso si ripresentano nel secondo.

La prima e più diffusa critica si concentra sul problema della sicurezza, che sarebbe compromessa dall'assenza di dati sufficientemente validi da un punto di vista scientifico; dal fatto che il potenziamento sia direttamente indirizzato al cervello, la struttura più complessa dell'essere umano, e dalla immediatezza dell'azione sul sistema nervoso, senza previa deliberazione. Alla mancanza di studi necessari ad appurare la sicurezza della pratica si potrebbe agevolmente sopperire stimolando la ricerca su questo fronte. I dati di cui attualmente si dispone sono, infatti, aneddotici e per lo più relativi ad una somministrazione dei farmaci *off-label*³⁴⁶; la risoluzione di questa difficoltà richiede un approfondimento delle indagini e non una loro riduzione. Che i *neuroenhancers* siano sempre più diffusi è un fatto segnalato unanimemente da critici e sostenitori della pratica e l'unico modo per contenere gli eventuali danni

³⁴⁴ «Transcranial magnetic stimulation (TMS) can increase or decrease the excitability of the cortex, thereby changing its level of plasticity. [...] While TMS appears to be quite versatile and non-invasive, there are risks of triggering epileptic seizures, and the effect of long-term use are not know. [...] It is still doubtful whether TMS will ever be a practically useful enhancement method.», in Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 318.

³⁴⁵ «It seems likely that there exist many potential genetic interventions that would directly or indirectly improve aspects of memory. [...] genetic enhancement of intelligence through direct insertion of a few beneficial alleles is unlikely to have a big enhancing effect. It is possible, however, that some alleles that are rare in the human population could have larger effects on intelligence, both negative and positive.» *ivi*, p. 319.

³⁴⁶ «Si definisce "*off-label*" l'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati in maniera non conforme a quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato. L'uso *off-label* riguarda, molto spesso, molecole conosciute e utilizzate da tempo, per le quali le evidenze scientifiche suggeriscono un loro razionale uso anche in situazioni cliniche non approvate da un punto di vista regolatorio», la definizione è reperibile *on line*, al sito:
http://www.agenziafarmaco.gov.it/wscs_render_attachment_by_id/111.285018.115401469992960af.pdf?id=111.285023.1154014700132

prodotti dall'uso o dall'abuso di queste sostanze è quello di provvedere quanto prima a fornire una robusta base empirica al problema.

An evidence-based approach is required to evaluate the risks and benefits of cognitive enhancement. At a minum an adequate policy should include mechanisms for the assessment of both risks and benefits for enhancement uses of drugs and devices, with special attention to long-term effects on development and the possibility of new types of side effects unique to enhancement.³⁴⁷

L'alternativa, in questo caso, non è tra sostegno alla ricerca e abolizione di ogni forma di potenziamento con tutta la pericolosità, presunta o reale, ad esso annessa, ma tra una intensificazione degli studi allo scopo di una "messa in sicurezza" della pratica e la piaga del mercato nero:

In any event, a law that prohibited cognition-improving products would be virtually unenforceable. A black market is certain to arise. The government could attempt to interdict the manufacture, distribution, and possession of these products in the same way that it tries to halt drugs like marijuana and cocaine, but it is likely to enjoy the same dismal record of success.³⁴⁸

Relativamente, invece, ai rischi connessi alla delicatezza e alla complessità del cervello, è ugualmente vero che una buona dose di pericoli accompagna qualsiasi intervento, persino l'uso di dispositivi potenzianti esterni – quali, ad esempio, *email* e *social network* – che rendono i soggetti coinvolti molto più vulnerabili allo *stress* e pongono questioni etiche legate alla *privacy* ed alla protezione dei dati. Se le azioni volte ad

³⁴⁷ Greely H., Sahakian B., Harris J., Kessler R. C., Gazzaniga M., Campbell P., Farah M. J., *Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy...* cit., p. 703

³⁴⁸ Mehlman J. M., *Cognition-Enhancing Drugs...* cit., p. 495.

incidere sul cervello e sul sistema nervoso richiedono una certa prudenza, sarebbe erroneo pensare che i trattamenti psicologici e le tecniche di *training* siano, a lungo andare, meno influenti sulle medesime aree. Inoltre,

Even education is a risky enhancement method. Education can enhance cognitive skills and capacities, but it can also create fanatics, dogmatists, sophistic arguers, skilled rationalizers, cynical manipulators, and indoctrinated, prejudiced, confused, or selfishly calculating minds.³⁴⁹

All'equiparazione tra i rischi per il nostro cervello insiti nell'impiego dei farmaci e quelli connessi alle metodiche più convenzionali di istruzione e formazione, tuttavia, si controbatte ancora chiamando in causa la libertà del soggetto, nel secondo caso, di partecipare consapevolmente, di controllare il processo e di deliberare volta per volta. Ciò non sembra corrispondere esattamente al vero, dal momento che i destinatari dell'educazione, almeno nelle primissime fasi, sono soggetti non ancora in grado di esprimere consenso. Il modo in cui si accudisce il neonato nei primi istanti dalla sua nascita e, ancor prima, sin dalla fase della gestazione, incide significativamente sullo sviluppo del suo sistema nervoso, con tutti i rischi che ciò comporta. Assodato che ogni intervento praticato sul e dal soggetto non può essere privo di ripercussioni sul medesimo, il modello di "sicurezza" che sembra più congeniale alle opportunità messe in campo dalle biotecnologie è quello che, a partire dai dati evidenziati dalla comunità scientifica, demanda il bilanciamento dei rischi e dei benefici al protagonista dell'iniziativa.

³⁴⁹ In Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 322. Sul modo in cui la scelta di un determinato tipo di studio potrebbe orientare e condizionare anche la formazione del proprio carattere, si veda: Frank R. H., Gilovich T., Regan D. T., *Does studying economics inhibit coopertaion?* Journal of Economic Perspectives, 1993, Vol. 7, n. 2, pp. 159-171.

Safety information is only half the equation, however. No drug is completely safe. Regulatory determinations about whether or not to permit a drug to be tested or marketed, professional judgments about whether to recommend or prescribe it, and individual decisions about whether or not to use it all entail a balancing of risks and benefits. In addition to information about safety, people therefore need information about efficacy.³⁵⁰

Una volta in possesso di tutte le informazioni relative all'efficacia e alla sicurezza dell'intervento, spetta a tutti i soggetti che siano in grado di soppesarle commisurare rischi e benefici ed assumersi la responsabilità dei primi, qualora i secondi si stimino superiori. Il modello decisionale è quello tuttora vigente per la chirurgia estetica:

A similar model could be used in the case of medical cognitive enhancement, with the user being allowed to decide whether the benefits outweigh the potential risks, based on advice from medical professionals and her own estimates of how the intervention might affect her personal goals and way of life.³⁵¹

Il concetto di sicurezza, in questa circostanza, non può essere assimilato *tout court* al giudizio scientifico, bensì ad uno di tipo normativo: «ultimately the judgment of whether a drug is “acceptably safe” rests on a judgment of whether the risks are justified in light of the potential benefits to the patient’s overall expected well-being with medication»³⁵². Sancire l’inaccettabilità di principio di un rischio implica l’esistenza e la conoscenza di un solo criterio di “bene”; la mancanza, tuttavia, di una siffatta misura, non può che affidare il “calcolo” al diretto interessato. L’imposizione di

³⁵⁰ In Mehlman J. M., *Cognition-Enhancing Drugs...* cit., p. 497.

³⁵¹ In Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 323.

³⁵² In Flanigan J., *Adderall for All: A Defense of pediatric Neuroenhancement*, Springer, 2013, Vol. 25, p. 331.

una soglia univoca di tollerabilità del rischio, universalmente valida, andrebbe giustificata. Un'altra delle accuse più frequentemente mosse contro il ricorso al potenziamento è quella di "corrompere" l'umanità dell'uomo, indebolendone il carattere e minandone la *vis* morale. L'idea di fondo di questa obiezione può essere condensata nella brachilogica formula "*no pain, no gain*"³⁵³, ovvero tutto ciò che sia stato ottenuto senza fatica, mediante il facile ricorso alle cosiddette *smart pills*, rafforzerebbe nell'individuo la convinzione che non occorra lavorare duramente per raggiungere validi risultati; ancora, l'aumento del numero delle "persone potenziate" non farebbe che fomentare l'avversione, da parte di queste ultime, nei confronti delle forme di disabilità esistenti e dei loro portatori. Infine, l'espressione *enhancement* non farebbe altro che celare una riproposizione, in chiave moderna, dell'abborrita pratica eugenetica. Esaminiamo brevemente anche queste obiezioni. In primo luogo, l'idea che l'assunzione di un farmaco sia tanto miracolosa da esonerare il suo fruitore da qualsiasi applicazione di forze e di ingegno è piuttosto implausibile, se non avventurosa: «At present, biomedical enhancement techniques produce at best modest gains in cognitive performance. Reported improvements of 10-20% in some test task are typical»³⁵⁴. Nel migliore dei casi, il contributo del farmaco potrebbe essere quello di estendere il campo delle possibilità a disposizione del soggetto; il

³⁵³ In Chatterjee A., *Cosmetic Neurology*... cit., p. 971.

³⁵⁴ In Bostrom N., Roache R., *Smart Policy: Cognitive Enhancement and the Public Interest*... cit., p. 3. Significativi, in merito, sono i risultati di uno studio riportati nell'articolo Ilieva I., Boland J., Farah M. J., *Objective and subjective cognitive enhancing effects*... cit., in cui si legge: «The present study assessed the effect of MAS in healthy young adults [...]. We examined effects in 13 measures of cognitive ability including episodic memory, working memory, inhibitory control, convergent creativity, intelligence and scholastic achievement [...] The results did not reveal enhancement of any cognitive abilities by MAS for participants in general. [...] Despite the lack of enhancement observed for most measures and most participants, participants nevertheless believed their performance was more enhanced by the active capsules than by placebo. We conclude that MAS has no more than small effects on cognition in healthy young adults, although users may perceive the drug as enhancing their cognition.»; MAS è l'acronimo di *mixed amphetamine salts*.

modo in cui le nuove risorse, poi, saranno impiegate e canalizzate non va attribuito al medicinale, ma all'individuo che sceglierà di beneficiarne³⁵⁵. Volendo esemplificare, si consideri il caso dei musicisti che, in occasione di prestazioni dal vivo, spesso assumono sostanze beta-bloccanti³⁵⁶ (*mood enhancers*) al fine di contenere la tipica "paura da palcoscenico" che potrebbe compromettere l'esecuzione, vanificando un lavoro durato mesi. Questo tipo di "supporto emotivo" non pregiudica l'eventuale plauso rivolto all'artista né sviscerisce il suo operato, anzi lo magnifica, valorizzando la *performance* ed impedendo che il suo meritato successo sia *falsato* dal sopraggiungere di sentimenti spiacevoli, come l'ansia. In questa circostanza, il ricorso alla "pillola", anziché alterare l'autenticità del soggetto riducendone l'umanità, lo esalta in tutta la sua pienezza, agevolando un esito più coerente con la sua volontà e i suoi sforzi. Più in generale:

For some, medicine paves the way of revealing an identity that is otherwise hidden by circumstance. People claim to "find themselves" through steroids, anti-depressants, mind-altering drugs, and amphetamines. Invasive surgical

³⁵⁵ In alternativa, dovremmo dover pensare che tutti gli affetti da ipopituitarismo e curati attraverso la somministrazione di GH (growth hormone) siano – e non solo siano messi nelle condizioni di diventare – Lionel Messi. Per qualche dettaglio sulla vicenda, si vedano: Politanò M., *RETROSCENA – Messi è il Frankenstein del calcio, ecco svelati i suoi misteri*, Panorama, 8 gennaio 2013 e Sarno A., *Un ormone per diventare grandi, così Messi è aumentato di statura*, la Repubblica, 12 giugno 2009. Entrambi gli articoli sono presenti in rete, rispettivamente ai seguenti link:

<http://www.panorama.it/sport/calcio/retroscena-messi-e-il-frankenstein-del-calcio-ecco-svelati-i-suoi-misteri/>

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2009/06/12/news/un_ormone_per_diventare_grandi_cosi_messi_e_aumentato_di_statura-5585674/

Riferimenti al tema sono presenti anche nel film documentario MESSI – Storia di un campione, Alex de la Iglesia 2015.

³⁵⁶ Per maggiori informazioni sul tema, si veda: Neftel K. A., Adler R. H., Käppeli L., Rossi M., Dolder M., Käser H. E., Bruggesser H. H., Vorkauf H., *Stage Fright in Musicians: A Model Illustrating the Effect of Beta Blockers*, Psychosomatic Medicine, Vol. 44, n. 5, 1982, pp. 461-469. Nell'articolo si legge: «Beta blockade with atenolol has no affection on anticipated anxiety in performing musicians. The effect only becomes evident after the onset of pronounced sympathetic activity. The agent is at least partially effective by an improvement in technical performance that can clearly be shown by sonographic analysis. We suggest that the stage fright in players of stringed instruments is favorably modified by the peripheral of the beta blocker», *ivi*, p. 468.

procedures such as sex-change operations are used to express one's individuality.³⁵⁷

Se, inoltre, fosse vero che alla riduzione delle fatiche dell'uomo – consentita da un aumento delle comodità messe a disposizione dalle tecnologie – faccia da contraltare un isterilimento del carattere del medesimo, se esistesse questa diretta proporzionalità tra l'evoluzione bio-tecnologica e l'abbruttimento morale, allora, rinunciare al "solo" potenziamento non sarebbe affatto sufficiente, dal momento che:

we live in homes with central heat and air, eat food prepared by others, travel vast distances in short times, take Tylenol for headaches and H2 blockers for heartburn. Perhaps these conveniences have eroded our collective character and cheapened us. But few choose to turn back.³⁵⁸

Relativamente, invece, all'ipotesi che il potenziamento potrebbe accrescere l'insofferenza verso le persone con disabilità, ci limitiamo a sostenere l'assenza di dati a favore di questa correlazione. Così come non pare che chi abbia corretto chirurgicamente la miopia tolleri meno coloro che indossano gli occhiali o che chi abbia fatto ricorso alla fecondazione assistita abbia sviluppato una repulsione verso tutte le donne sterili, non si capisce perché mai colui che, ad esempio, decidesse di potenziare le proprie capacità di rimanere vigile, nonostante la deprivazione del sonno, dovrebbe, poi, mostrare un'idiosincrasia verso i narcolettici.

³⁵⁷ In Chatterjee A., *Cosmetic Neurology...* cit., p. 971.

³⁵⁸ *Ibidem*.

Quanto all'accusa di eugenetica³⁵⁹ – al di là del suo positivo significato letterale di “buona nascita” e dell’onta legata alla vicenda storica cui è sistematicamente associata – il primo elemento che serve a scardinarla è offerto dalla “libertà” con cui si sceglie di intraprendere la pratica. La decisione di intervenire geneticamente sull’embrione per potenziarlo – dunque per accrescere le sue possibilità di vita o con l’intento di migliorarne la qualità – non è l’esito di un trattamento coercitivamente imposto e, soprattutto, ha come opzione alternativa un cieco affidamento al caso.

Some have argued that genetic selection and genetic enhancement would constitute a kind of “tyranny of the living over the unborn” (Jonas 1985). Others have responded that a child is no freer if her genes are determined by chance than if they are determined by parental choice. Furthermore, some enhancements would increase the offspring’s capacity for autonomous agency. [...] Contemporary defenders of so-called “liberal eugenics” emphasize that they are not supporting coercive state programs but rather that parents should be allowed to make these choices themselves and that procreative freedom must be protected.³⁶⁰

Per una possibile replica alle temute disuguaglianze – e al connesso problema della giustizia – prodotte dall’uso dei potenzianti, rimandiamo al paragrafo 3.1 del presente lavoro.

Le polemiche e le resistenze correlate al fenomeno del potenziamento prendono corpo, nella maggior parte dei casi, all’interno di un preciso quadro ideologico che identifica la medicina con una collezione di pratiche meramente curative; se questo è

³⁵⁹ Questa obiezione è tipicamente avanzata contro il “potenziamento genetico”, che tramuterebbe i genitori in “designer babies”.

³⁶⁰ In Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement...* cit., p. 325.

lo scopo, ne consegue che il trattamento è autorizzato soltanto laddove sussiste una patologia; tutti gli altri interventi (tecniche di chirurgia estetica, medicina palliativa, medicina dello sport, nutraceutica, dietistica, medicina legale, medicina del lavoro, medicina aerospaziale, neonatologia, medicina preventiva, *etc.*), che non nascono come risposte a riconosciute malattie, appartengono ad una “zona grigia”. Un approccio, per così dire, “terapeutico-centrico”³⁶¹ apre subito a una possibile deriva, vale a dire rischia di incentivare la creazione del disturbo (il cosiddetto processo di *patologizzazione o medicalizzazione*) al fine di rendere accessibile la cura.

If, for example, a significant fraction of the population could obtain certain benefits from drugs that improve concentration, it is currently necessary to categorize these people as having some disease – in this case ADHD – in order to allow them access to the drugs in question via the usual channels.³⁶²

È un dato ormai acquisito che la simulazione del disturbo da *deficit* di attenzione sia una ‘via traversa’ sempre più praticata dai giovani, per lo più studenti, per accedere ai farmaci; ad essa si accompagna una “cattiva” gestione del medicinale – frequenza di consumo maggiore rispetto a quella prescritta o in dosi più elevate, impiego del farmaco allo scopo di eccitare l’umore – anche da parte di coloro che hanno ricevuto una diagnosi di ADHD³⁶³. Questi elementi possono essere interpretati in vario modo:

³⁶¹ Il suddetto approccio, inoltre, appare piuttosto anacronistico, se non del tutto discordante rispetto alla definizione di “salute” – bene la cui preservazione costituisce l’ufficio primo della medicina – sancita dall’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità): «Health is a state of complete physical, mental and social well-being not merely the absence of disease or infirmity». La dichiarazione è disponibile in rete, sul sito della WHO (World Health Organization): www.who.int

³⁶² In Bostrom N., Roache R., *Smart Policy...* cit., p. 7.

³⁶³ «[...] media reports suggest an increasing number of individuals use stimulants nonmedically to enhance their work performance; this has contributed to concerns about individuals feigning ADHD to obtain stimulants. Another area of concern is the medical misuse of ADHD medication, defined as the use of prescribed medication in ways that differ from the prescribing physician’s intended use, e. g.,

per corroborare l'idea che l'ADHD sia un *deficit* fittizio; per sostenere uno stato emergenziale di sotto-diagnosi, per cui si dovrebbe rendere meno esigente l'individuazione del disturbo; per affermare, al contrario, che il problema sia sovradimensionato; per criminalizzare le pressioni sociali cui sarebbero esposti questi "piccoli consumatori", vittime di spietate logiche concorrenziali che li indurrebbero a "drogarsi", o infine per considerare seriamente il valore minimale di quella soglia che separa il *trattamento* dal *potenziamento*. Due aree, queste ultime, che si intersecano in più punti, nonostante prevedano "sanzioni legali e morali" del tutto differenti: nel caso di accertato disturbo il trattamento è doveroso, mentre in caso di potenziamento è illecito. Al primo si accompagna la comune approvazione morale (dovuta al ripristino di una condizione di "salute"); al secondo il biasimo per l'arroganza della richiesta. Chi necessita di un supporto cognitivo, d'altronde, *gioca a fare Dio*. Questa netta polarizzazione, a ben vedere, potrebbe fare torto tanto a chi "disturbato" non si sente, quanto a chi ha diritto a poter beneficiare di un potenziamento, pur non essendo "malato". Nel caso dei "minori" la situazione è complicata da due ordini di ragioni: la prima è legata, empiricamente, alla natura dell' "oggetto" sul quale si andrebbe ad intervenire, ossia su un cervello in via di sviluppo; la seconda si riferisce, invece, alla presunta incapacità del soggetto minore di scegliere coscienziosamente e autonomamente. Se è fuor di dubbio che il caso dei "minori" richieda un riguardo supplementare dovuto proprio a questo stato di *evoluzione* tanto anatomica quanto morale, è altrettanto vero che il problema dell'*enhancement* non aggiunge nulla di nuovo al dibattito, in parte già affrontato, sul grado di partecipazione degli stessi minori alle scelte che interessano direttamente i loro corpi e le loro menti. Ciò che

using more often, at higher doses, or using to get high», in Rabiner D. L., *Stimulant Prescription Cautions: Addressing Misuse, Diversion and Malingering*, Current Psychiatry Reports, 2013, Vol. 15.

proveremo a dimostrare è che le competenze riconosciute a questi soggetti, così come le maggiori cautele osservate verso gli stessi, siano identiche tanto in un contesto terapeutico quanto in uno di potenziamento. Il fatto, ad esempio, che siamo in presenza di un cervello non ancora compiutamente formato, andrebbe considerato e nel caso del trattamento di una patologia e nel caso di un eventuale potenziamento. Parimenti, la capacità decisionale del minore e il grado di autonomia della sua scelta andrebbero indagati ed eventualmente stimolati nell'un caso e nell'altro. Sotto questo aspetto, il cosiddetto *Pediatric Neuroenhancement* non dovrebbe destare preoccupazioni maggiori rispetto a quelle già sollevate dal problema dell'ADHD e dagli altri tipi di potenziamento. Contestata l'idea di una radicale distinzione tra i metodi convenzionali e quelli non-convenzionali di *enhancement*, risulta discutibile anche una decisa proibizione dei secondi nel caso dei minori.

Oltre a ribadire la labilità del confine tra i due metodi appena citati, c'è chi, come Jessica Flanigan, sostiene che lo stesso concetto di disabilità – la cui presenza legittima il trattamento e la cui assenza delegittima il potenziamento – debba essere riconfigurato e lo fa comparando due casi:

ADHD Sasha is a 10-year-old who has been diagnosed with ADHD. Although Sasha attends a nationally recognized private school, has two attentive and informed parents, access to private tutoring, and an individualized education program, she is struggling and falling behind academically because of her disability. Sasha's pediatrician recommends Ritalin as a way of managing Sasha symptoms. The family is educated about the risks and benefits of treatment. Sasha gives her assent and Sasha's parents give permission for Sasha to use Ritalin. Once Sasha starts using Ritalin her grades improve and Sasha finds school more enjoyable and less stressful.

Neuroenhancement TIM is struggling in school. His school is understaffed and overcrowded and his classroom is full of distractions and loud noises that make it difficult for Tim to effectively focus and learn in the classroom. Tim struggles with homework, but his parents are overwhelmed with work and caring for Tim's other siblings and they cannot afford a tutor to help him complete each assignment. Tim does not have ADHD, but his pediatrician recommends Ritalin as a way of managing his difficult academic circumstances. The family is educated about the risks and benefits of treatment. Tim gives his assent and Tim's parents give permission for Tim to use Ritalin. Once Tim starts using Ritalin his grades improve and Tim finds school more enjoyable and less stressful.³⁶⁴

Siamo al cospetto di due svantaggi, uno attribuito ad una condizione ritenuta patologica e l'altro provocato dall'ambiente, in entrambi i casi la soluzione più efficace sembra essere quella medica. È opinione dell'autrice che privare Tim del farmaco, in quanto non affetto da disabilità (tradizionalmente intesa), sarebbe un'ingiustizia, soprattutto se si considera che l'ADHD non sia invalidante di per sé, ma solo in alcuni contesti³⁶⁵. Il supporto, trattamento o potenziamento che sia, dovrebbe essere corrisposto a tutti coloro che ne facciano richiesta, indipendentemente dal fatto che esso costituisca un rimedio a un'invalidità psicofisica o a un limite d'altra natura. Essendo quella del benessere una condizione complessa e articolata, garantire la tutela del solo parametro biologico ostacolerebbe il suo raggiungimento a tanti.

³⁶⁴ In Flanigan J., *Adderall for All: A Defense of pediatric Neuroenhancement*, Springer, 2013, Vol. 25, p. 330.

³⁶⁵ «In other circumstances, like creative context, ADHD may even be an advantage. This suggests that ADHD is not intrinsically disabling but only disabling in the classroom context», *ivi*, pp. 330-331.

Conclusioni

“Sentire” fa pensare; su ciò si è facilmente d’accordo; meno facile è convenire che pensare faccia sentire: eppure ciò è altrettanto vero.

Chamfort

L’indagine sino a qui svolta non ambisce a conclusioni definitive; l’obiettivo perseguito è stato, piuttosto, quello di mettere alla prova la tenuta di alcuni concetti chiave del nostro discorso morale, per lo più assunti acriticamente. L’approfondimento del caso dell’ADHD ha posto delle sfide non risolvibili nel solo spazio medico o attraverso misurazioni di carattere scientifico. Il dibattito, rivolto ai minori e tuttora irrisolto, sull’effettiva consistenza del disturbo, sulla sicurezza e sull’appropriatezza dei farmaci, sulla medicalizzazione del fenomeno, sul ruolo delle case farmaceutiche, sull’uso degli psicostimolanti a fini non “terapeutici”, difficilmente ha coinvolto direttamente i minori. Se la tendenza maggioritaria è quella di costruire dei discorsi *sui* minori e non *con* loro, l’intento di questo lavoro è stato quello di ribaltare il punto di osservazione e di “interloquire” con un soggetto morale e non solo con un oggetto di tutela. Una volta contestata l’equivalenza tra minore età e incompetenza e appurata l’articolazione plurale del concetto di maturità, qualsiasi esclusione dei minori dalle scelte che interessano la loro salute andrebbe giustificata. Ciò che si è provato a dimostrare non è che tutti i minori siano capaci al pari degli individui considerati tali in virtù della maggiore età, bensì che ad ogni età ed ad ogni esperienza individuale corrisponde *una forma* di maturità che dovrebbe essere tenuta in considerazione. Il grado di

partecipazione alle scelte mediche e morali dovrebbe essere determinato non dall'età posseduta, ma dalla maturità accertata. Verificare il grado di sviluppo di questa competenza significa, prima di tutto, utilizzare gli strumenti consoni alle possibilità di comprensione del proprio interlocutore – uno sforzo di adeguamento che dovrebbe appartenere ad ogni tipo di comunicazione umana e valere per tutte le età – sondare le sue ragioni e implementare la sua capacità di elaborare argomenti a favore o contro una determinata scelta. Il rispetto dell'autonomia, caposaldo della declinazione moderna della relazione medico-paziente, non si configura, da questo punto di vista, come mera recezione di un assenso o di un rifiuto, ma come una forma di *empowerment* tesa a stimolare il soggetto ad una partecipazione critica alle scelte che lo riguardano. Questo è vero tanto più nel caso dei minori; le testimonianze presentate nel corso del lavoro hanno mostrato che la tutela più efficace nei confronti di questi ultimi risiede proprio in un loro coinvolgimento attivo. In caso contrario, sarebbe ancora più difficile spiegare come quella stessa persona mai interpellata e stimolata ad un esercizio critico delle proprie competenze morali possa rivelarne, poi, un pieno possesso al compimento dei diciotto anni. Il presente lavoro ha voluto riqualificare la nozione di maturità e con essa quella di autonomia; dimostrata l'impossibilità di una condizione di totale indipendenza, scevra di ogni forma di influenza, abbiamo provato a chiarire come l'autonomia del minore non coincida né con l'abbandono a una scelta solitaria né con la capacità di elaborare soluzioni in assenza di suggerimenti e indicazioni. L'autonomia in questione è quella che consente al soggetto interessato di assimilare criticamente eventuali condizionamenti e di rapportarli alla propria individualità, commisurando costi e benefici. Il mancato possesso di questa facoltà non è un motivo sufficiente per procedere ad una sua completa surrogazione, ma, al

contrario, un'occasione in più per potenziarla. Il proposito del lavoro è stato quello, dunque, di smitizzare l'idea del "minore" come estraneo alla discussione morale, provando a sottolineare l'esigenza di uno sforzo maggiore di "interpello". Lo sforzo dovrebbe esplicarsi nella ricerca di mezzi appropriati all'interrogazione morale del soggetto e nel tentativo di accrescere la sua capacità di esercitare un peso significativo nelle scelte che lo riguardano. Nel caso dell'ADHD, questo coinvolgimento potrebbe tradursi in una interazione con il minore non mediata dalle figure genitoriali o scolastiche e in un incoraggiamento costante alla manifestazione della propria volontà; soprattutto la terapia farmacologica, poi, esige un monitoraggio diretto del minore, non limitato alle testimonianze riportate da chi lo circonda. A prescindere dalla caratterizzazione nosografica del presunto "disturbo", l'ADHD diventa un problema soprattutto se reputato tale dal minore, che dovrebbe essere messo in condizione di esprimere l'eventuale sofferenza; in questa circostanza, un intervento – la cui natura sarebbe da definire di concerto con la figura pediatrica – dovrebbe essere preso seriamente in considerazione. Il tipo di "autonomia" così riconosciuta al minore – che sposta il problema dell'ADHD dall'ambito esclusivamente clinico, trasformandolo in un disagio più complesso che merita attenzione ed, eventualmente, rimedio – risponde a due esigenze: quella di non "patologizzare" qualsiasi tipo di richiesta d'aiuto e quella di non escludere da presunti benefici tutti coloro che non sono considerati "disturbati" ma che sarebbero disposti a fingere di esserlo, pur di avere accesso a quanto precluso. Sempre più numerosi sono, infatti, i casi fittizi di ADHD "inscenati" al fine di ottenere la prescrizione di sostanze psicostimolanti. Prestare ascolto al minore, consentirgli di svolgere un ruolo attivo nella gestione della sua "salute" non significa, diversamente da quanto paventato, manipolarlo attraverso la soggezione ai farmaci, bensì offrirgli gli

unici mezzi a disposizione per sottrarsi a forme di controllo diverse dalla sua volontà. La stimolazione di un pensiero critico è differente dall'abbandono e più vicina a un atto di responsabilizzazione: il minore, infatti, in questa circostanza, non verrebbe lasciato in balia di sé stesso e della sua presunta ingenuità, ma accompagnato ed aiutato ad acquisire padronanza di sé. Anche nel caso del potenziamento – riconosciuti costi e vantaggi della pratica in questione – se il soggetto mostrasse di compiere una scelta consapevole, ponderata e conforme tanto alle esperienze pregresse quanto ai progetti futuri, dunque, in continuità con la propria unità biografica, qualsiasi impedimento all'accesso sarebbe un torto.

La riflessione bioetica qui esercitata sui minori, in quanto indagine sulle scelte che riguardano direttamente i loro corpi, ha provato a mettere in discussione alcune delle più inveterate convinzioni – legate alla tesi dell'incompetenza propria della minore età e alla esclusione di principio dei minori stessi dal "consesso morale", all'assimilazione della maturità a una nozione giuridica, all'intrinseca bontà dello *status quo* e alla malvagità distintiva delle tecniche di potenziamento – adducendo argomentazioni e sottoponendole alla prova dei "fatti". La difficoltà di pervenire ad un accordo unanime su molte delle questioni sollevate dall'ADHD, prima tra tutte quella relativa alla "realtà" del disturbo, è segno di un'insufficienza della sola prospettiva medico-scientifica e dell'urgenza di una rigorosa analisi bioetica.

Riferimenti bibliografici

Libri

Abbagnano N., *Dizionario di filosofia*, terza edizione aggiornata e ampliata da Fornero G., Utet, Torino, 2008.

Balistreri M., *Superumani. Etica ed enhancement*, Espress Edizioni, Torino, 2011.

Barni M., Santosuosso A. (a cura di), *Medicina e diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Giuffrè, Milano, 1995.

Bartolommei, Bayer, Callahan, Ferrari, Hare, Jennings, Lecaldano, Mori, Oliverio, Tranøy, *Questioni di bioetica*, Editori Riuniti, Roma, 1988.

Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 1979; tr. it. *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze, 1999.

Biondi M. (a cura di), *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione*, Raffaello Cortina, Milano, 2014.

Bollea G., *Le madri non sbagliano mai*, Feltrinelli, Milano, 2008.

Bruner J. S. (a cura di), *Lo sviluppo cognitivo*, Armando, Roma, 1994.

Canavacci L., *I confini del consenso. Un'indagine sui limiti e l'efficacia del consenso informato*, C.G. Edizioni Medico Scientifiche, Lavis (Trento), 1999.

Canguilhem G., *Il normale e il patologico*, Biblioteca Einaudi, Torino, 1998.

Casula D., *Etica e infanzia. Una sfida per la riflessione bioetica*, Editrice APES, Roma, 2013.

Cattorini G., D'Orazio E., Pocar V. (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana. L'autonomia degli individui*, ZADIG, Milano, 1999.

Churchland P. S., *L'io come cervello*, Raffaello Cortina, Milano, 2014.

De Cristofaro M., Belvedere A. (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Giuffrè Editore, Milano, 1980.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, American Psychiatric Association, Arlington, VA, 2013.

DiSalvo D., *Come cambiare la propria vita: (sfruttando il potere segreto del cervello)*, Bollati Boringhieri, Torino, 2014.

Duska R., Whelan M., *Lo sviluppo morale nell'età evolutiva. Una guida a Piaget e Kohlberg*, Marietti, Torino, 1967.

Dworkin R., *Playing God: Genes, Clones, and Luck in Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University press, Cambridge, 2000.

Engelhardt Jr. H. T., *Manuale di bioetica*, il Saggiatore, Milano, 1999.

Engelhardt Jr. H. T., *Viaggi in Italia. Saggi di bioetica*, Rini R. e Mori M. (a cura di), Le Lettere, Firenze, 2011.

Fukuyama F., *Our Posthuman Future. Consequences of the biotechnology revolution*, Farrar, Straus and Giroux, New York, 2002.

Fukuyama F., *The Great Disruption: Human Nature and the Reconstitution of Social Order*, Free Press, 1999; tr. it. *La grande distruzione. La natura umana e la ricostruzione di un novo ordine sociale*, Baldini&Castoldi, Milano, 1999.

Gazzola C., *Divieto d'infanzia. Psichiatria, controllo, profitto*, BFS, Pisa, 2008.

Hacking I., *I viaggiatori folli: lo strano caso di Albert Dadas*, Carocci, Roma, 2000.

Hacking I., *La natura della scienza: riflessioni sul costruzionismo*, Dynamie, Milano, 2000.

Hacking I., *Ontologia storica*, Edizioni ETS, Pisa, 2010.

Harris J., *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, 2007.

Harris J., *Wonderwoman e Superman*, Baldini&Castoldi, , Milano, 1992.

Ingrosso M. (a cura di), *La salute come costruzione sociale. Teorie, pratiche, politiche*, FrancoAngeli, Milano, 1994.

Kandel E. R., *L'età dell'inconscio. Arte, mente e cervello dalla grande Vienna ai nostri giorni*, Raffaello Cortina, Milano, 2012.

Kandel E. R., Schwartz J. H., Jessel T. M., *Principi di neuroscienze. Terza edizione*, Perri V. e Spidalieri G. (a cura di), Casa Editrice Ambrosiana, Bologna, 2003.

Kant I., *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza, Roma-Bari, 1997.

Kuhse H., Singer P., *A Companion to Bioethics*, Blackwell Companions to Philosophy, 1998.

Lecaldano E. (a cura di), *Dizionario di bioetica*, Laterza, Bari, 2002.

Lecaldano E., *Simpatia*, Raffaello Cortina, Milano, 2013.

Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*, Mondadori, Milano, 1998.

Mill J. S., *La libertà, L'utilitarismo, L'asservimento delle donne*, Rizzoli, Milano, 1999.

Monod J., *Il caso e la necessità*, Mondadori, Milano, 1970.

Mori M., *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze, 2010.

Neri D. (a cura di) *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Le Lettere, Firenze, 2010.

Pagnini A. (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma, 2010.

Piaget J., *Lo sviluppo mentale del bambino. E altri studi di psicologia*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 1967.

Pollo S., *La morale della natura*, Laterza, Bari, 2008

Popper K., *La scienza: congetture e confutazioni*, in *Congetture e confutazioni*, il Mulino, Bologna, 2012.

President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, Washington, 2003. Disponibile in rete:
<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/beyondtherapy/>

Rossi P., *Clavis universalis. Arti della memoria e logica combinatoria da Lullo a Leibniz*, Il Mulino, Bologna, 2006³.

Rossi P., *Il passato, la memoria, l'oblio*, Il Mulino, Bologna, 1991.

Santosuosso A. (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1996.

Savulescu J., Bostrom N. (edited by), *Human Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2009.

Schrag P., Divoky D., *Il mito del bambino iperattivo e altri strumenti di controllo del bambino*, Feltrinelli, Milano, 1978.

Sen A., *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano, 2010.

Wallon H., *L'evoluzione psicologica del bambino*, Boringhieri, Torino, 1980.

Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi*, Astrolabio-Ubaldini Editore, Roma, 1971.

Weinberg B. A., Bealer B. K., *Tè, caffè e cioccolata. I mondi della caffeina tra storie e culture*, Donzelli Editore, Roma, 2009.

Winnicott D. W., *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando, Roma, 1968.

Articoli

Almeida S. S., Duntas L. H., Dye L., Nunes M. L., Prasad C., Rocha J. B. T., Wainwright P., Zaia C. T. B. V., Guedes R. C. A., *Nutrition and Brain Function: A Multidisciplinary Virtual Symposium*, Nutritional Neuroscience, 2002, Vol. 5, pp. 311-320.

Al-Yagon M., Cavendish W., Cornoldi C., Fawcett A. J., Grunke M., Hung L. Y., Jimenez J. E., Karande S., van Kraayenoord C. E., Lucangeli D., Margalit M., Montague M., Sholapurwala R., Sideridis G., Tressoldi P. E., Vio C., *The proposed changes for DSM-5 for SLD and ADHD: international perspectives-Australia, Germany, Greece, India, Israel, Italy, Spain, Taiwan, United Kingdom, and United States*, Journal of Learning Disabilities, 2013, Vol. 46, pp. 58-72.

Babcock Q., Byrne T., *Student Perceptions of Methylphenidate Abuse at a Public Liberal Arts College*, Clinical & Program Notes, Vol. 49, 2000, pp. 143-145. In rete al seguente sito:

<http://psychrights.org/research/digest/adhd/CollegeStudentPerceptionsofRitalinAbuse.pdf>

Bartolommei S., *La farmacia del diavolo. Considerazioni bioetiche sul "doping" nel ciclismo*, in "L'Arco di Giano", 2007, Vol. 54, pp. 99-120.

Boire R. G., *On cognitive liberty*, The Journal of Cognitive Liberties, 2001, Vol. 2, n. 1, pp. 7-22.

Boonstra T. W., Stins J. F., Daffertshofer A., Beek P. J., *Effects of sleep deprivation on neural functioning: an integrative review*, Cellular and Molecular Life Sciences, 2007, Vol. 64, pp. 934-946.

Bostrom N., *In defense of posthuman dignity*, Blackwell Publishing, Oxford, 2005, Vol. 19, n. 3, pp. 202-214.

Bostrom N., *The fable of the dragon tyrant*, J Med Ethics, 2005, Vol. 31, pp. 273-277.

Bostrom N., Ord T., *The Reversal Test: Eliminating Status Quo Bias in Applied Ethics*, Ethics, 2006, Vol. 116, n. 4, pp. 656-680.

Bostrom N., Roache R., *Ethical Issues in Human Enhancement*, in Ryberg J., Petersen T., Wolf C. (eds.), *New Waves in Applied Ethics*, Palgrave Macmillan, 2008, pp. 120-152.

Bostrom N., Roache R., *Smart Policy: Cognitive Enhancement and the Public Interest*, in Savulescu J., ter Muelen R., Kahane G. (eds.), *Enhancing Human Capabilities*, Wiley-Blackwell, Oxford, 2009. Articolo disponibile al seguente sito: <http://www.nickbostrom.com/papers/smart-policy.pdf>

Bostrom N., Sandberg A., *Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges*, Science and Engineering Ethics, 2009, Vol. 15, pp. 311-341.

Cavicchi I., *Il medico: una professione ferma a un secolo fa*, Il Fatto Quotidiano, 16 ottobre 2012.

Charach A., Fernandez R., *Enhancing ADHD medication adherence: challenges and opportunities*, Current psychiatry reports, 2013, Vol. 15.

Chatterjee A., *Cosmetic Neurology. The controversy over enhancing movement, mentation, and mood*, Neurology, 2004, Vol. 63, pp. 968-974.

CNB, *Bioetica con l'infanzia*, Roma, 1994.

CNB, *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992.

CNB, *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo: osservazioni bioetiche*, 2010.

CNB, *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici*, 2013.

Crockett M. J., Clark L., Hauser M. D., Robbins T. W., *Serotonin selectively influences moral judgment and behavior through effects on harm aversion*, PNAS, Vol. 107, n. 40, 2010, pp. 17433-17438.

Dalsgaard S., *Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD)*, European child & adolescent psychiatry, 2013, Vol. 22, Suppl 1, pp. 43-48.

Daniels N., *Normal functioning and the treatment-enhancement distinction*, Cambridge Quartely, 2000, Vol. 9, pp. 309-322.

DeGrazia D., *Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behavior*, J Med Ethics, 2013, Vol. 12, pp. 1-8. Disponibile *on line*:
https://philosophy.columbian.gwu.edu/sites/philosophy.columbian.gwu.edu/files/image/degrazia_moralenhancement.pdf

Dieci clamorosi casi di doping, 8 febbraio 2012, Il Post, articolo disponibile in rete, al seguente sito:

<http://www.ilpost.it/2012/02/08/dieci-clamorosi-casi-di-doping/heidi-krieger-competes/>

Diller L., *Coca-Cola, McDonald's e Ritalin*, Informazioni sui farmaci n. 4, 2001; disponibile *on line*:

<http://www.informazionisuifarmaci.it/database/fcr/sids.nsf/pagine/04C495D4DE32D70FC1256D0400458835?OpenDocument>

Diller L. H., *The Run of Ritalin: Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s*, The Hastings Center Report, Vol. 26, n. 2, 1996, pp. 12-18.

Douglas T., *Enhancement, Biomedical*, in LaFollette H. (ed.), *International Encyclopedia of Ethics*, Wiley-Blackwell, 2013.

Douglas T., *Moral Enhancement*, Journal of Applied Philosophy, 2008, Vol. 25, n. 3, pp. 228-245.

Erler A., *ADHD and stimulant drug treatment: what can the children teach us?* Journal of medical ethics, 2013, Vol. 39, pp. 357-358.

Feldman H. M., Reiff M. I., *Clinical practice. Attention deficit-hyperactivity disorder in children and adolescents*, The New England Journal of Medicine, 2014, Vol. 370, pp. 838-846.

Flanigan J., *Adderall for All: A Defense of pediatric Neuroenhancement*, Springer, 2013, Vol. 25, pp. 325-344.

Fondazione ABIO e SIP, *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale*, 2007. Disponibile al sito:
<http://sip.it/wp-content/uploads/2011/07/cartaABIO.pdf>

Foreman D. M., *Attention deficit hyperactivity disorder: legal and ethical aspects*, Archives of disease in childhood, 2006, Vol. 91, pp. 192-194.

Frank R. H., Gilovich T., Regan D. T., *Does studying economics inhibit coopertaion?* Journal of Economic Perspectives, 1993, Vol. 7, n. 2, pp. 159-171.

Gb, tredicenne rifiuta il trapianto di cuore: morirà a casa dei genitori. La ragazzina ha sfidato l'ospedale e il tribunale ha accolto la richiesta, La Stampa, articolo disponibile in rete:
<http://www.lastampa.it/2008/11/11/esteri/gb-tredicenne-rifiuta-il-trapianto-di-cuore-morir-a-casa-coi-genitori-RDbgLbsXmqi3NI22FR09UI/pagina.html>

Gerlach M., Grunblatt E., Lange K. W., *Is the treatment with psychostimulants in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder harmful for the dopaminergic system?* Springer-Verlag Wien, 2013, n. 5, pp. 71-81.

Gevensleben H., Kleemeyer M., Rothenberger L. G., Studer P., Flaig-Röhr A., Moll G. H., Rothenberger A., Heinrich H., *Neurofeedback in ADHD: Further pieces of the puzzle*, Brain Topography, 2014, Vol. 27, pp. 20-32.

Graf W. D., Nagel S. K., Epstein L. G., Miller G., Nass R., Larriviere D., *Pediatric neuroenhancement, Ethical, legal, social, and neurodevelopmental implications*, American Academy of Neurology, Vol. 80, pp. 1251-1260.

Greely H., Sahakian B., Harris J., Kessler R. C., Gazzaniga M., Campbell P., Farah M. J., *Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy*, Nature, 2008, pp. 702-705.

Grice E., *Hannah Jones; 'I have been in hospital too much'. Imagine, for a moment, that you are the child protection officer sitting opposite Hannah Jones, aged 13, and she is telling you why she does not want to have a "life-saving" heart transplant*, The Telegraph, 12 Nov 2008:

<http://www.telegraph.co.uk/news/health/3444840/Hannah-Jones-I-have-been-in-hospital-too-much.html>

Groopman J., *Eyes Wide Open. Can science make regular sleep unnecessary*, The New Yorker, December 3, 2001. Articolo disponibile in rete:

<http://jeromegroopman.com/ny-articles/EyesWideOpen-Sleep-120301.pdf>

Halasz G., *Attention deficit hyperactivity disorder: time to rethink*, The Medical Journal of Australia, 2009, Vol. 190, n. 1, pp. 32-33.

Halasz G., *Hidden truths: the politics of brain, mind and soul in Australian psychiatry*, Australasian psychiatry : bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists, 2004, Vol. 12, pp. 3-10.

Harris J., *Moral Progress and Moral Enhancement*, Bioethics, 2013, Vol. 27, n. 5, pp. 285-290.

Hawthorne S., *ADHD drugs: values that drive the debates and decisions*, Medicine, health care, and philosophy, 2007, Vol. 10, pp. 129-140.

Hillman C. H. Erickson K. I., Kramer A. F., *Be smart, exercise your heart: exercise effects on brain and cognition*, Nature Reviews Neuroscience, 2008, Vol. 9, pp. 58-65.

Hyman S. E., *Cognitive Enhancement: Promise and Perils*, Neuron, 2011, Vol. 69, pp. 595-598.

Ilieva I., Boland J., Farah M. J., *Objective and subjective cognitive enhancing effects of mixed amphetamine salts in healthy people*, Neuropharmacology, 2012, XXX, pp. 1-10.
Ioannidis J. P. A., *Why Most Published Research Findings Are False*, PLoS Medicine, 2005, Vol. 2, n. 8, pp. 696-701.

Jackson D., Peters K., *Use of drug therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): Maternal views and experiences*, Journal of Clinical Nursing, 2008, Vol. 17, pp. 2725-2732.

Jason R., Simmons J. P., Goodwin G. P., *Preferences for Enhancement Pharmaceuticals: The Reluctance to Enhance Fundamental Traits*, Journal of Consumer Research, 2008, Vol. 35, pp. 495-508.

Kadison R. M. D., *Getting an edge – Use of Stimulants and Antidepressants in College*, The New England Journal of Medicine, 2005, pp. 1089-1091.

Kamm F., *What Is and Is Not Wrong with Enhancement?*, KSG working paper RWP06-020, John F. Kennedy School of Government, 2006.

Keshavan M. S., Vinogradov S., Rumsey J., Sherrill J., Wagner A., *Cognitive training in mental disorders: update and future directions*, The American journal of psychiatry, 2014, Vol. 171, pp. 510-522.

Le H. H., Hodgkins P., Postma M. J., Kahle J., Sikirica V., Setyawan J., Erder M. H., Doshi J. A., *Economic impact of childhood/adolescent ADHD in a European setting: the Netherlands as a reference case*, European child & adolescent psychiatry, 2014, Vol. 23, pp. 587-598.

Levitt M., O'Neill F. K., *Making humans better and making better humans*, Genomics, Society and Policy, 2010, Vol. 6, n. 1, pp. 1-15.

Litton P., *ADHD, values, and the self*, The American journal of bioethics: AJOB, 2005, Vol. 5, pp. 65-67.

Luk S. L. E., *Four pertinent issues in treatment in A symposium on Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 2002, Vol. 36, pp. 472-487.

Malhi G. S., *DSM-5: Ordering disorder?*, Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2012, Vol. 47 n.1, pp. 7-9.

Matthews M., Nigg J. T., Fair A. D., *Attention deficit hyperactivity disorder. Current topics in behavioral neurosciences*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, Vol. 16, pp. 235-266.

Mehlman J. M., *Cognition-Enhancing Drugs*, The Milbank Quarterly, 2004, Vol. 82, n. 3, pp. 483-506.

Miah A., *Rethinking Enhancement in Sport*, Ann. N. Y. Acad. Sci., New York, 2006, pp. 301-320.

Moldavsky M., Sayal K., *Knowledge and attitudes about attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and its treatment: the views of children, adolescents, parents, teachers and healthcare professionals*, Current psychiatry reports, 2013, Vol. 15, n. 377.

Moncrieff J., Timimi S., *The social and cultural construction of psychiatric knowledge: an analysis of NICE guidelines on depression and ADH*, Anthropology & medicine, 2013, Vol. 20, n. 1, pp. 59-71.

Murphy K. J., Foley A. G., O'Connell A. W., M.Regan C., *Chronic Exposure of Rats to Cognition Enhancing Drugs Produces a Neuroplastic Response Identical to that Obtained by Complex Environment Rearing*, Neuropsychopharmacology, 2006, Vol. 31, n. 1, pp. 90-100.

Nazeer A., Mansour M., Gross K. A., *ADHD and adolescent athletes*, Frontiers in Public Health, 2014, Vol. 2, articolo 46, pp. 1-7.

Neftel K. A., Adler R. H., Käppeli L., Rossi M., Dolder M., Käser H. E., Bruggesser H. H., Vorkauf H., *Stage Fright in Musicians: A Model Illustrating the Effect of Beta Blockers*, Psychosomatic Medicine, Vol. 44, n. 5, 1982, pp. 461-469.

Nigg J. T., *Attention deficits and hyperactivity-impulsivity: what have we learned, what next?* Development and psychopathology, 2013, Vol. 25, pp. 1489-1503.

Nussey C., Pistrang N., Murphy T., *How does psychoeducation help? A review of the effects of providing information about Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder*, Child: care, health and development, 2013, Vol. 39, n. 5, pp. 617-627.

Pennington R., Hanna S., *The Acute Effects of Exercise on Cognitive Performance of Older Adults*, Journal of the Arkansas Academy of Science, 2013, Vol. 67, pp. 109-114.

Perring C., *Medicating Children: The Case of Ritalin*. Bioethics, 1997, Vol. 11, pp. 228-240.

Persson I., Savulescu J., *Getting Moral Enhancement Right: the Desirability of Moral Bioenhancement*, Bioethics, 2013, Vol. 27, n. 3, pp. 124-131.

Persson I., Savulescu J., *Moral Transhumanism*, Journal of Medicine and Philosophy, Oxford, 2010, pp. 1-14.

Persson I., Savulescu J., *The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity*, Journal of Applied Philosophy, 2008, Vol. 25, n. 3, pp. 162-177.

Pesce C., Crova C., Cereatti L., Casella R., Bellucci M., *Physical activity and mental performance in preadolescents: Effects of acute exercise on free-recall memory*, Mental Health and Physical Activity, 2009, Vol. 2, pp. 16-22.

Phillips C. B., *Medicine goes to school: teachers as Sickness Brokers for ADHD*. PLoS Medicine, 2006, Vol. 3, pp. 433-435.

Politanò M., *RETROSCENA – Messi è il Frankenstein del calcio, ecco svelati i suoi misteri*, Panorama, 8 gennaio 2013. Articolo disponibile *on line*:

<http://www.panorama.it/sport/calcio/retroscena-messi-e-il-frankenstein-del-calcio-ecco-svelati-i-suoi-misteri/>

Powell R., *The biomedical enhancement of moral status*, J Med Ethics, 2013, Vol. 39, n. 2, pp. 65-66.

Prasad V., Brogan E., Mulvaney C., Grainge M., Stanton W., Sayal, K., *How effective are drug treatments for children with ADHD at improving on-task behaviour and academic achievement in the school classroom? A systematic review and meta-analysis*, European child & adolescent psychiatry, 2013, Vol. 22, pp. 203-216.

Punja S., Zorzela L., Hartling L., Urichuk L., Vohra S., 2013. *Long-acting versus short-acting methylphenidate for paediatric ADHD: a systematic review and meta-analysis of comparative efficacy*, BMJ open, 2013, Vol. 3.

Rabiner D. L., *Stimulant Prescription Cautions: Addressing Misuse, Diversion and Malingering*, Current Psychiatry Reports, 2013, Vol. 15.

Ragan C. I., Bard I., Singh I., *What should we do about student use of cognitive enhancers? An analysis of current evidence*, Neuropharmacology, 2013, Vol. 64, pp. 588-595.

Renzulli F., *Il parere di un libero professionista a proposito del ritorno del "Ritalin" in Italia*, Il medico pediatra 5, 2001, vol. 10, pp. 345-347, rintracciabile al sito:
<http://www.aifa.it/articoli-ita.htm>

Renzulli F., *Un J'accuse alla pediatria e alla psichiatria italiane*, Pediatria On Line, 1998; testo presente in rete:
http://www.aifaonlus.it/documenti/45-articoli/cat_view/45-articoli/62-articoli-in-italiano/84-1998.html

Rothenberger L. G., *Molecular genetics research in ADHD: ethical considerations concerning patients' benefit and resource allocation*, American journal of medical genetics. Part B, Neuropsychiatric genetics: the official publication of the International Society of Psychiatric Genetics, 2012, 159B, pp. 885-895.

Rothman S. M., Graf W. G., Nagel S. K., *Pediatric neuroenhancement: Ethical, legal, social, and neurodevelopmental implications*, *Neurology*, 2013, Vol. 81, pp. 1558-1559.

Rubia K., Alegria A. A., Cubillo A. I., Smith A. B., Brammer M. J., Radua J., *Effects of Stimulants on Brain Function in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis*, *Biological psychiatry*, 2014, Vol. 76, pp. 616-628.

Sadler J. Z., Jotterand F., Lee S.C., Inrig S., *Can medicalization be good? Situating medicalization within bioethics*, Springer, 2009, n. 30, pp. 411-425.

Sahakian B., Morein-Zamir S., *Professor's Little helper*, *Nature*, 2007, Vol. 450, pp. 1157-1559.

Sakakihara Y., *More attention to ADHD*, *Developmental medicine & child neurology*, 2013, Vol. 55, 296.

Sandberg A., Bostrom N., *Converging Cognitive Enhancements*, *Ann. N. Y. Acad. Sci.*, New York, 2006, Vol. 1093, pp. 201-227.

Sarno A., *Un ormone per diventare grandi, così Messi è aumentato di statura*, *la Repubblica*, 12 giugno 2009. Articolo presente in rete:

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2009/06/12/news/un_ormone_per_diventare_grandi_cosi_messi_e_aumentato_di_statura-5585674/

Savulescu J., *Deaf Lesbians, "Designer Disability" and the future of medicine*, *BMJ*, Vol. 325, 2002, pp. 771-3.

Savulescu J., Foddy B., Clayton M., *Why we should allow performance enhancing drugs in sport. The legalization of drugs in sport may be fairer and safer*, *Br J Sports Med*, 2004, Vol. 38, pp. 666-670.

Savulescu J., *Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings. The Oxford Handbook on Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 2006, pp. 516-535.

Savulescu J., Persson I., *Moral Enhancement, Freedom and the God Machine*, *Monist*, 2012, Vol. 95, n. 3, pp. 399-421.

Schafer A., *Faster, Taller, Stronger, Smarter... Better?*, articolo disponibile in rete al sito:

http://umanitoba.ca/faculties/arts/departments/philosophy/ethics/media/Faster_Taller_Stronger_Smarter_Better.pdf

Schaffler R. M., Hinshaw S. P., Modrek S., Levine P., *The Global Market For ADHD Medications*, Health Affairs, 2007, Vol. 26, n. 2, pp. 450-457.

Schneider J. S., Lee M. H., Anderson D. W., Zuck L., Lidsky T. I., *Enriched environment during development is protective against lead-induced neurotoxicity*, Brain Research, 2001, Vol. 896, pp. 48-55.

Schrage M., *Performing Poorly? The Solution's a No-Brainer: Just Pop a Smart Pill! ROGAINE FOR THE BRAINE*, Fortune, 26 Aprile 1999. Articolo presente in rete:
http://archive.fortune.com/magazines/fortune/fortune_archive/1999/04/26/258741/index.htm

Schrage M., *Soon Drugs May Make Us Smarter. But If We Use These 'Brain Steroids', Will Nobel Laureates Need Urine Tests?*, Washington Post, 3 Febbraio 1985. Articolo reperibile on line:
<http://www.maps.org/research-archive/hmma/washpost3.85.pdf>

Schweren L. J., de Zeeuw P., Durston S., *MR imaging of the effects of methylphenidate on brain structure and function in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. European neuropsychopharmacology: the Journal of the European College of Neuropsychopharmacology, 2013, n. 23, pp. 1151-1164.

Singh I., *Brain talk: Power and negotiation in children's discourse about self, brain and behaviour*, Sociology of Health & Illness, 2012, Vol. 35, n. 6, pp. 813-827.

Singh I., Filipe A. M., Bard I., Bergey M., Baker L., *Globalization and cognitive enhancement: emerging social and ethical challenges for ADHD clinicians*, Current psychiatry reports, Springer, 2013, Vol. 15.

Singh I., Kelleher K. J., *Neuroenhancement in Young People: Proposal for Research, Policy, and Clinical Management*, AJOB Neuroscience, 2010, Vol. 1, n. 1, pp. 3-16.

Singh I., Kendall T., Taylor C., Mears A., Hollis C., Batty M., Keenan S., *Young People's Experience of ADHD and Stimulant Medication: A Qualitative Study for the NICE Guideline*, Child and Adolescent Mental Health, 2010.

Singh I., *Not robots: children's perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments*, Journal of Medical Ethics, 2013, Vol. 39, pp.359-366.

Singh I., *VOICES Study: Final Report*, 2012, Londra, p. 2. Disponibile in rete:
<http://www.adhdvoices.com/documents/VoicesReport2012.pdf>

Smith M. E., Farah M. J., *Are Prescription Stimulants "Smart Pills"? The Epidemiology and Cognitive Neuroscience of Prescription Stimulant Use by Normal Healthy Individuals*, American Psychological Association, 2011, Vol. 137, n. 5, pp. 717-741.

Sosa-Iudicissa M., Tejedor del Real P., *Disease mongering (Pseudo-Disease Promotion). Policy department A: economic and scientific policy*, European Parliament, Bruxelles, 2012. Disponibile al sito:
<http://www.europarl.europa.eu/studies>

Spence D., *Bad medicine: adult attention-deficit/hyperactivity disorder*, BMJ, 2011, Vol. 343.

Spencer T. J., Brown A., Seidman L. J., Valera E. M., Makris N., Lomedico A., Faraone S. V., Biederman J., *Effects of psychostimulants on brain structure and function in ADHD: a qualitative literature review of magnetic resonance imaging-based neuroimaging studies*, The Journal of Clinical Psychiatry, settembre 2013, Vol. 74, pp. 902-917.

Strawn M. N., *Recent Developments in Direct Consumer Advertising of Attention Disorder Stimulants and Creating Limits to Withstand Constitutional Scrutiny*, Journal of Contemporary Health Law & Policy, Vol. 19, n. 2, article 6, 2003, pp. 495-520. Disponibile al sito:
<http://scholarship.law.edu/schlp/vol19/iss2/6>

Terbeck S., Kahane G., McTavish S., Savulescu J., Cowen P. J., Hewstone M., *Propanolol reduces implicit negative racial bias*, Psychopharmacology, 2012, pp. 419-422.

Thapar A., Langley K., Muñoz-Solomando A., *The ADHD debate: Being mindful of complexity and wary of reductionist explanations and polarization*, Journal of Family Therapy, 2013, Vol. 35, pp. 219-223.

The ethics of brain science: Open your mind. Genetics may yet threaten privacy, kill autonomy, make society homogeneous and gut the concept of human nature. But neuroscience could do all of these thing first, The Economist, May 23rd 2002. Presente in rete:

<http://www.economist.com/node/1143317?zid=314&ah=607477d0cfcfc0adb6dd0ff57bb8e5c9>

Urban K. R., Gao W. J., *Methylphenidate and the juvenile brain: enhancement of attention at the expense of cortical plasticity?* Elsevier, 2013, Vol. 81, pp. 988-994.

Vatiero M., *The Institutional Microeconomics of Positional Goods*, University of Lugano, June 2011, pp. 1-24. Articolo on line:

<http://extranet.isnie.org/uploads/isnie2011/vatiero.pdf>

Wilkinson L., Scholey A., Wesnes K., *Chewing gum selectively improves aspects of memory in healthy volunteers*, Appetite, 2002, Vol. 38, n. 3, pp. 235-236.

Woloshin S., Schwartz L. M., *Giving Legs to Restless Legs: A Case Study of How the Media Helps Make People Sick*, PLoS Medicine, 2006, Vol. 3, pp. 452-455.

Wolpe P. R., *Treatment, enhancement, and the ethics of neurotherapeutics*, Brain and Cognition, 2002, Vol. 50, pp.387-395.

World Medical Association, *Dichiarazione di Helsinki della World Medical Association. Principi etici per la ricerca biomedica che coinvolge gli esseri umani*, Evidence, 2013, Vol. 5, n. 10, pp. 1-5. Consultabile sul sito:

<http://www.evidence.it/articoli/pdf/e1000059.pdf>

Yeh M., Morley K. I., Hall W. D., *The policy and ethical implications of genetic research on attention deficit hyperactivity disorder*, The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2004, Vol. 38, pp. 10-19.

Zomegnan A., *Sequestro choc alla Festina: tutto per il doping*, La Gazzetta dello Sport, 12 luglio 1998. Articolo in rete:

http://archivioistorico.gazzetta.it/1998/luglio/12/Sequestro_choc_alla_Festina_tutto_ga_0_9807124302.shtml

Documenti istituzionali:

AIFA - concept paper – Gestione farmacologica del disturbo da deficit attentivo con iperattività (ADHD), 20/11/2014; disponibile in rete:

http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/CONCEPT_PAPER_ADHD_0.pdf

Atti Parlamentari, Camera dei Deputati, legislatura XVI, *Disposizioni concernenti l'impiego di farmaci psicotropi per la cura dei bambini e degli adolescenti*, 29 aprile 2008.

Art. 5 c.c.

Corte Costituzionale, sentenza n. 238, 27 giugno-9 luglio anno 1996.

Corte Costituzionale, sentenza n. 21748, 16 ottobre 2007.

Cost., art. 3, 13, 32.

Determinazione A.I.C./N n. 876 e Determinazione n. 437/2007, pubblicate sulla *Gazzetta ufficiale della Repubblica italiana*, disponibili in rete, al seguente sito:

<http://www.farmaco-iss.org/GU%20ADHD.pdf>

D. Lgs. 16 ottobre 2003, n. 288.

Dichiarazione di Helsinki, 1964; disponibile al sito:

<http://www.idi.it/Data/Sites/4/media/documenti/dichiarazione-di-helsinki.pdf>

FNOMCeO, Codice di deontologia medica, 18 maggio 2014.

ISS, Newsletter del registro italiano dell'ADHD, 19 DICEMBRE 2014, disponibile *on line*:

http://www.iss.it/binary/adhd/cont/Newsletter_Registro_Italiano_dicembre_2014.pdf

ISS, Registro italiano dell'ADHD, Consenso Informato; copia reperibile al sito:

<http://www.iss.it/binary/adhd/cont/Reg%20Ital%20ADHD%20Consenso%20Informato%202007.1225798962.pdf>

L. 13 maggio 1978, n. 180, in materia di “Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori”

L. 23 dicembre 1978, n. 833, in materia di “Istituzione del servizio sanitario nazionale”

L. R. 6 novembre 2007, n. 21, in materia di “Norme in materia di uso di sostanze psicotrope su bambini ed adolescenti”

Sitografia

<http://www.adhdvoices.com/documents/VoicesReport2012.pdf>

http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/CONCEPT_PAPER_ADHD_0.pdf

http://www.agenziafarmaco.gov.it/wscs_render_attachment_by_id/111.285018.115401469992960af.pdf?id=111.285023.1154014700132

<http://www.aifa.it/lineeguida.htm>

http://www.aifa.it/documenti/rassegna_stampa/RS-13-03-05-rete.pdf

<http://www.aifaonlus.it/lassociazione/aifa-onlus/7-chiamo.html>

<http://www.aifaonlus.it/lassociazione/storie-vere/genitori.html>

<http://www.aifaonlus.it/lassociazione/storie-vere/bambini.html>

http://www.aifaonlus.it/documenti/45-articoli/cat_view/45-articoli/62-articoli-in-italiano/84-1998.html

<http://www.aifa.it/articoli-ita.htm>

[http://archiviostorico.corriere.it/2002/aprile/09/Coppia lesbica sceglie avere figli c
o 0 0204092776.shtml](http://archiviostorico.corriere.it/2002/aprile/09/Coppia_lesbica_sceglie_avere_figli_c_o_0_0204092776.shtml)

<http://www.portaledibioetica.it/documenti/000780/000780.htm>

<http://www.ausl.mo.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/5247>

[http://www.bep.ox.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0019/9361/Updatedversion120308.p
df](http://www.bep.ox.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0019/9361/Updatedversion120308.pdf)

http://www.beppegrillo.it/2007/06/effetti_collaterali.html

<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/beyondtherapy/>

[http://ceom-
ecmo.eu/sites/default/files/documents/codice di deontologia medica 2014.pdf](http://ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/codice_di_deontologia_medica_2014.pdf)

[http://www.ccd.u.org/files/u1/file/PIEMONTE legge regionale 21.pdf](http://www.ccd.u.org/files/u1/file/PIEMONTE_legge_regionale_21.pdf)

<https://www.ccd.u.org/comunicati/inventore-adhd-malattia-fittizia>

<https://www.ccd.u.org/comunicati/psichiatri-produttori-farmaci-congresso>

<https://www.ccd.u.org/video>

<http://content.healthaffairs.org/content/26/2/450.full.html>

<http://www.currentconcerns.ch/index.php?id=1608>

http://www.direnews.it/newsletter_psicologia/anno/2015/gennaio/13/index.php

http://www.direnews.it/newsletter_psicologia/anno/2015/gennaio/13/index.php

<http://www.disabili.com/aiuto/articoli-gaiutoq/se-la-disabilita-dei-figli-e-una-scelta>

<http://www.economist.com/node/1143317?zid=314&ah=607477d0cfcfc0adb6dd0ff57bb8e5c9>

[http://en.wikipedia.org/wiki/Mohr v. Williams](http://en.wikipedia.org/wiki/Mohr_v._Williams)
www.estropico.com

<http://www.eufic.org/article/it/nutrizione/vitamine-minerali-fitonutrienti/artid/La-carenza-di-iodio-in-Europa-un-problema-di-salute-pubblica-sottovalutato/>

<http://extranet.isnie.org/uploads/isnie2011/vatiero.pdf>

<http://www.farmaco-iss.org/GU%20ADHD.pdf>

<http://www.farmaco-iss.org/GU%20ADHD.pdf>

<http://www.governo.it/bioetica/pdf/9.pdf>

www.giulemanidaibambini.org

http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_pressrelease_12.pdf

http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_pressrelease_151.pdf

http://www.giulemanidaibambini.org/stampa/glm_ciscrivono_164.pdf

<http://www.giulemanidaibambini.org/doc/prisma.pdf>

<http://www.giulemanidaibambini.org/doc/prisma.pdf>

<http://www.giulemanidaibambini.org/videoclip.php#0>

<http://www.giurcost.org/decisioni/1996/0238s-96.htm>

<http://www.idi.it/Data/Sites/4/media/documenti/dichiarazione-di-helsinki.pdf>

<http://www.ilfattoquotidiano.it/2012/10/06/medico-professione-ferma-a-secolo-fa/374944/>

<http://www.ilpost.it/2012/02/08/dieci-clamorosi-casi-di-doping/heidi-krieger-competes/>

<http://www.informazionisuifarmaci.it/database/fcr/sids.nsf/pagine/04C495D4DE32D70FC1256D0400458835?OpenDocument>

<http://www.iss.it/binary/wpop/cont/ADHD%20Conf%20Naz%20Consenso%20Cagliari%202003.1174561972.pdf>

<http://www.iss.it/binary/adhd/cont/Reg%20Ital%20ADHD%20Consenso%20Informato%202007.1225798962.pdf>

<http://jeromegroopman.com/ny-articles/EyesWideOpen-Sleep-120301.pdf>

<http://www.lastampa.it/2008/11/11/esteri/gb-tredicenne-rifiuta-il-trapianto-di-cuore-morir-a-casa-coi-genitori-RDbgLbsXmqi3NI22FR09UI/pagina.html>

<http://www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Mohr.htm>

www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Mohr.htm

www.lawnix.com/cases/mohr-williams.html

<http://literature.org/authors/darwin-charles/the-origin-of-species/index.html>

<http://www.maps.org/research-archive/hmma/washpost3.85.pdf>

http://www.naaa.it/naaanews/opuscolo_ADHD.pdf

www.nickbostrom.com

<http://www.panorama.it/sport/calcio/retroscena-messi-e-il-frankenstein-del-calcio-ecco-svelati-i-suoi-misteri/>

http://www.psicoterapiatrainingschool.it/staff/articoli/ADHD_Bambini-e-ragazzi-problemi-attenzione-iperattivita0.pdf

https://philosophy.columbian.gwu.edu/sites/philosophy.columbian.gwu.edu/files/image/degrazia_moralenhancement.pdf

<http://psychrights.org/research/digest/adhd/CollegeStudentPerceptionsofRitalinAbuse.pdf>

<http://www.psychomedia.it/pm/human/etica/odm99.htm>

<http://www.repubblica.it/online/mondo/duemamme/figlisordi/figlisordi.html>

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2009/06/12/news/un_ormone_per_diventare_grandi_cosi_messi_e_aumentato_di_statura-5585674/

http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=64&area=Disturbi_psichici

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3729&area=sostanzeStupefacenti&menu=vuoto

<http://scholarship.law.edu/schlp/vol19/iss2/6>

<http://www.telegraph.co.uk/news/health/3444840/Hannah-Jones-I-have-been-in-hospital-too-much.html>

www.transumnisti.it

http://www.treccani.it/enciclopedia/dipendenza-tolleranza-sensibilizzazione_%28Dizionario-di-Medicina%29/

http://www.treccani.it/enciclopedia/temi-olimpici-il-doping_%28Enciclopedia-dello-Sport%29/

http://www.tuttosport.com/altri_sport/ciclismo/2015/01/27-319494/Ciclismo,+Armstrong%3A+%26%23171%3BCon+il+doping+ho+generato+ricchezza%26%23187%3B

<https://www.wada-ama.org/>

www.who.int

[http://en.wikipedia.org/wiki/Mohr v. Williams](http://en.wikipedia.org/wiki/Mohr_v._Williams)

[http://it.wikipedia.org/wiki/Scandalo Festina](http://it.wikipedia.org/wiki/Scandalo_Festina)

<https://www.youtube.com/watch?v=yOmvTIKP64Q>

https://www.youtube.com/watch?v=Km_LUC9KUAW

<https://www.youtube.com/watch?v=cYHflpObKpc>

<https://www.youtube.com/watch?v=bAxQrTXP8zk>

<https://www.youtube.com/watch?v=DUfkWjgOwT0>

<https://www.youtube.com/watch?v=m-0WwzFoHV0>

Filmografia e contributi video:

ADHD – Disturbo da Deficit di Attenzione-Iperattività:

<https://www.youtube.com/watch?v=yOmvTIKP64Q>

ADHD – Rush Hour, Stella Savino, 2012.

Bella addormentata, Marco Bellocchio, 2012.

Beppe Grillo sul Ritalin ai bambini: <https://www.youtube.com/watch?v=m-0WwzFoHV0>

Bigger, Stronger, Faster, Christopher Bell, 2008.

Documentario: marketing della pazzia di CCDU Onlus: <https://www.ccd�.org/video>

Effetti collaterali, Blog di Beppe Grillo:

http://www.beppegrillo.it/2007/06/effetti_collaterali.html

GiuleManidaiBambini, I videoclip della campagna:

<http://www.giulemanidaibambini.org/videoclip.php#0>

Il bello della differenza, Bruno Bozzetto:

https://www.youtube.com/watch?v=Km_LUC9KUAw

Il marketing del farmaco – di Paolo Barnard:

<https://www.youtube.com/watch?v=bAxQrTXP8zk>

La sindrome dei monelli, Alberto Coletta, 2012.

MESSI – Storia di un campione, Alex de la Iglesia, 2015

Mommy, Xavier Dolan, 2014.

Plusdotati, Zanetti: spesso etichetta che hanno è ADHD:

<https://www.youtube.com/watch?v=DUfkWjgOwT0>

Un'orchestra senza direttore – Dentro al deficit di attenzione ed iperattività:

<https://www.youtube.com/watch?v=cYHflpObKpc>